



**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: @parkinsonsiena

Facebook: Associazione Parkinson

Siena APS - C.C. MPS ag.3 Siena

IBAN: IT09L0103014203000001277030

Contattare l'Associazione per appuntamenti telefonando o lasciando sms al numero 3396579836, oppure per posta email a [associazioneparkinsonsi@tim.it](mailto:associazioneparkinsonsi@tim.it)

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

**PUBBLICAZIONE n. 4 anno 1      A.P.S. news - dicembre 2017**

Indice:

|                     |   |         |
|---------------------|---|---------|
| <b>A. Guerrini</b>  | PARKINSON GIORNATA NAZIONALE DELLA MALATTIA<br>25 NOVEMBRE 2017 CONOSCERE PER CURARSI | pag. 3  |
| <b>V. Grassi</b>    | "GIROTONDO"   | pag. 6  |
| <b>R. Parrini</b>   | AL POSTO GIUSTO NEL MOMENTO GIUSTO  | pag. 8  |
| <b>T. Schena</b>    | PERCHÈ SIAMO L-DOPATI   | pag. 11 |
| <b>A. Valboni</b>   | LA COLLABORAZIONE CON L'ASSOCIAZIONE<br>PARKINSON SIENA                               | pag. 13 |
|                     | PROGRAMMA CONFERENZA 25 NOVEMBRE 2017   | pag. 15 |
| <b>G. Monciatti</b> | "IL CANTO CHE AIUTA A PARLARE MEGLIO"   | pag. 17 |
| <b>C. Battisti</b>  | LA DIAGNOSI DELLA MALATTIA DI PARKINSON<br>E LA DIAGNOSI DIFFERENZIALE                | pag. 20 |

**Notizie dall'Associazione**

Su **A.P.S. news** possono scrivere oltre a tutti i soci: familiari, sostenitori, operatori, collaboratori, rappresentanze istituzionali e sociali. I contributi scritti sono pubblicati interamente e senza alcun condizionamento

Sono in corso di svolgimento le sedute di **AFA ATTIVITÀ FISICA ADATTA-TA** a ridotta competenza funzionale



## **PARKINSON GIORNATA NAZIONALE DELLA MALATTIA 25 NOVEMBRE 2017 CONOSCERE PER CURARSI**

**Angiolino Guerrini**

### **A. LA CONFERENZA**

Le celebrazioni talvolta costituiscono eventi noiosi, oppure rappresentano eventi già noti e ripetuti nel corso del tempo. Non sarà così nella ricorrenza 2017 per la malattia di Parkinson. Molti di noi ogni nuovo giorno pongono la massima attenzione alle notizie provenienti da ogni mezzo d'informazione. Ogni nuovo giorno un Parkinsoniano spera di ricevere dai media l'agognata notizia che il Parkinson si può curare.

Abbiamo fiducia negli studi della ricerca scientifica. Tutti noi sogniamo la guarigione. La realtà e il buon senso ci fanno capire che, dalla ricerca scientifica sono stati compiuti enormi passi da gigante nel recente periodo, è lecito attendere clamorose notizie positive. Siamo vicini o almeno così sembra, la realtà ci appare più soddisfacente, quanto scoperto finora è proficuo e utile.

Il mondo sanitario rappresenta per

un malato di Parkinson un riferimento sicuro e di fiducia, al quale fa spesso riferimento nel corso della malattia. Sentirsi ben curati ci aiuta nell'affrontare l'intero percorso di una patologia cronico degenerativa. Questo è uno degli altri importanti temi posti all'attenzione nella conferenza del 25 novembre 2017 a Siena. Infatti le cure richiedono più riferimenti medici: il medico di famiglia e il neurologo, in primo luogo, ma anche altre figure.

È importante la collaborazione fra medici che si prendono cura del paziente e che comunichino fra loro. La tecnologia può essere d'aiuto, come ad esempio, tramite la comunicazione on-line. La scelta delle cure sia farmacologiche sia non farmacologiche richiedono sempre la vigile presenza attiva del paziente, che più di ogni altro conosce il proprio corpo e le reazioni alle terapie.



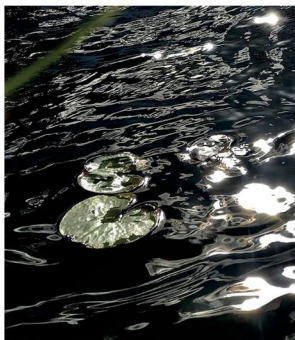
malattia di Parkinson è in continua ascesa, fra una generazione, fra 20-25 anni le persone con il Parkinson saranno raddoppiate. La malattia di Parkinson fu individuata per la prima volta da James Parkinson e descritta in una pubblicazione dal titolo "Trattato sulla paralisi agitante" divulgata nel 1817.

A distanza di due secoli, la conoscenza della malattia non è diffusa e ignote sono le cause che la provocano. È una malattia cronica - degenerativa che può sorgere anche in età giovane, la tendenza incrementa il numero di Parkinson giovanile. Può durare anche molti anni, le cure farmacologiche aiutano a diluire nel tempo l'aggravarsi progressivo della patologia.

Le cure mediche non guariscono, aiutano a vivere meglio. Oltre alle cure mediche ci sono, e sono assai importanti, le attività fisioterapiche, la logopedia, e altre quali canto, danza, come importante è un sostegno psicologico.

Utili per il Parkinson sono i consigli dietetici, una sana alimentazione è indispensabile. Occorre essere presenti con noi stessi, per conoscersi e collaborare con il medico alla scelta del piano terapeutico più idoneo.

Noi vogliamo vivere a contatto con gli altri, non vogliamo isolarci ed emarginarci, la Società non è divisa in categorie di persone sane o malate. La malattia comporta una limitazione fisica, non si può fare tutto ciò che svolgevamo prima, ma non è una colpa. Il mondo è uno solo e noi siamo cittadini a pieno titolo, abbiamo gli stessi diritti.



## B. L'ASSOCIAZIONE

La qualità della vita va potenziata per la presenza di una tendenza depressiva, causata dai farmaci, servono continui incoraggiamenti. L'Associazione svolge un'azione di vicinanza e di sostegno tendente ad acquisire una consapevolezza della propria condizione.

È necessario essere informati e consapevoli della propria condizione, in ogni momento per capire le esigenze del proprio corpo, che lentamente si trasforma. Uno dei principali scopi che si prefigge l'Associazione è rendere evidenti tutti quegli aspetti utili al fine di condurre un'esistenza, la migliore possibile. Per convivere serenamente con la malattia è necessario accettarla e l'accettazione passa anche attraverso cambiamenti delle proprie abitudini.

Nell'attualità l'A.P.S. svolge attività terapeutiche con personale specializzato tramite corsi di **AFA Attività Fisica Adattata e di Logopedia.**

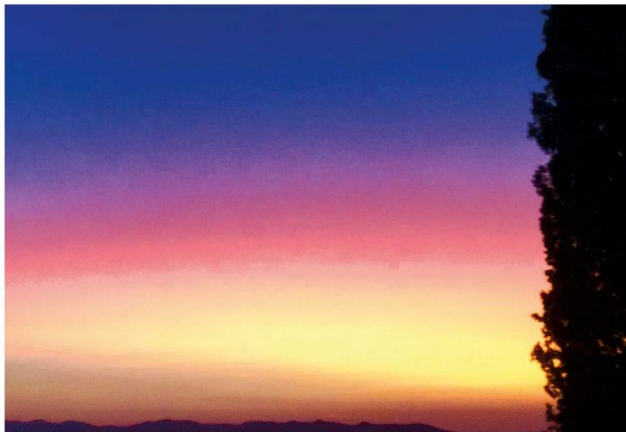
## **C. TESI DI LAUREA IN LOGOPE- DIA**

AVREI UN gruppo DA FARVI. Tra giugno e ottobre 2017 si è svolta un'esperienza di trattamento logopedico nella Malattia di Parkinson presso l'Associazione. La sintesi di queste sedute è stata riportata in una Tesi di Laurea da Monica Cattolico, relattrice Silvia Santucci, con voto di 110 e lode.

Il percorso effettuato si è svolto con partecipazione e condivisione da parte di tutti i soci che hanno aderito al progetto, per il serio impegno elaborativo e propositivo nella formulazione dei programmi proposti e realizzati. Non solo per lo studio e la professione dell'operatore, noi utilizzatori del gruppo abbiamo vissuto l'esperienza con naturalezza in piena partecipata collaborazione.

L'età, la malattia non ci hanno limitato nell'interpretare un ruolo attivo di confronto e di giudizio in merito allo svolgimento degli esercizi e intorno alla loro efficacia. Il gruppo, l'Associazione sono stati elementi coagulanti e sostenitori solidi nello sviluppo e realizzazione dell'intero progetto. Esprimo questi concetti con determinazione perché il ruolo sia di un malato di Parkinson sia a maggior ragione di un'associazione è di vivere e convivere nel presente e non esimersi dallo sperimentare e contribuire a migliorare i concetti terapeutici.

Anche questo tipo d'impegno è coerente con la mission associativa perché centra il suo comportamento nell'interesse dei soci, a loro volta gratificati dall'essere testimoni e attori al fine di conseguire una cura più consona.





## GIROTONDO

**Valentino Grassi**

QUANTO E' BELLO CONDIVIDERE  
LA BELLEZZA DEL MONDO

Una giornata, quella del 25 novembre 2017 che vuol essere un abbraccio Totale alla Città ritenuta a pieno titolo pura bellezza universale... Siena. Bellezza che voglio paragonare alla vita ... In tutti i suoi aspetti... Noi per ricordare questo ci siamo inventati ... la nostra giornata Nazionale. dedicando questo giorno al "peso" che portiamo ogni giorno in giro.. A volte con fatica, a volte meno per il Parkinson.

Mettendo in mostra NON la nostra "stanchezza" ma al contrario l'importanza del vivere... condividendo tutto... Specie la gioia di vivereeeeeeeeeeeeee, immersi e apprezzando la bellezzaaaaaaa in tutti i suoi aspetti. Cercando con ogni mezzo di ricordare l'importanza di tutto questo a una società spesso... Cieca, frettolosa, lamentosa, senza speranza, sentendosi priva del suo domani. questo possiamo dire "malata"... Se ognuno di noi, si impegnasse nel processo di condivisione totale, di sentimenti di conforto e incoraggiamenti... ecc. ecc. quindi di bene... Tanto di questo bene tornerebbe corroborato pronto all'uso per nuove sfide... Posso testimoniare, per verità vissuta.. Se facciamo del bene .. tutto torna! Tutto: pure il bene.. Ricordandosi di tenere"le Porta Aperta " .. verso quella luce.. Ma di chiuderla prontamente quando ci troviamo di fronte l'ignoranza . L'augurio che mi sento fare di sentirsi noi di A.P.S. più uniti, per il lavoro fatto per quello che faremo. Arrivando a correre con gioia incontro al nostro domani, sorridendo, perché vivi e sognatori di un domani migliore..



*Dedico la giornata del 25 novembre 2017 alla figura di un Grande Uomo di bene (Piero Serafini). Per aver dedicato tanto del Suo vivere a chi vedeva in difficoltà.*

*A volte con la sola forza del suo sorriso. Sorriso che ho avuto la fortuna di conoscere e di essere per quel breve periodo che è stato il nostro conoscersi vicendevolmente stimolo nel fare soprattutto di avere sogni da realizzare..*

*Grazie Piero ovunque Tu sia.. sarai sempre vicino a noi.*

RIDO

Rido

Ridi

Tutti assieme ridiamo davvero.

Che bello ridere di quelli che non ridono mai

Noi continuiamo a ridere, ridere, ridere..,

E camminare,  
Camminare leggeri.

Più dell'aria,  
così da volare.....

volare davvero

1978 - *L'umanità siamo noi*  
Remo Grassi (pag. 6)

2017 - *Uomo dove vai*  
Valentino Grassi (pag. 7)





## AL POSTO GIUSTO NEL MOMENTO GIUSTO

### ROSALBA PARRINI

Entrammo in quel ristorante perché mi ero fissata di voler mangiare le escargots: "Almeno una volta! Non si può venire a Parigi senza mangiare les escargots!"

Questo mio dire era diventato un tormentone che prendeva fiato all'ora di pranzo, così per soddisfare la mia richiesta, si era resa necessaria una indagine preventiva sul ristorante che avesse nel menù le, ormai famose, chioccioline.

Era l'ultimo giorno della nostra permanenza a Parigi, quindi non potevo rimandare ancora.

E' curioso costatare come, a Parigi, ci siano pochi ristoranti di livello turistico o medio, che propongano questo piatto, così come è strano osservare che per le strade di Parigi capiti di vedere raramente qualche 2CV e già da qualche anno. Così, passeggiando per il quartiere di Les Halles ci fermavamo a leggere le proposte che i ristoranti ed i bistrot esponevano, confrontando i prezzi, ma più

che altro cercando le famose escargots. Tra i tanti esaminati ne trovammo solo tre, tre ristoranti tra cui l'ultimo fu prescelto perché più bello, più grande e più caratteristico anche se non più economico.

Entrammo, ci fecero accomodare come al solito, all'esterno (non fumatori) in un piccolo tavolo quadrato già apparecchiato con due coperti, sotto la tenda rossa tipica dei ristoranti parigini. Anche Maxim ha la tenda rossa davanti ad ogni ingresso ed è l'unica cosa che possiamo vedere, mentre l'interno e tutto il resto lo possiamo solo immaginare, se abbiamo molta fantasia.

Dopo poco tempo che eravamo seduti, provai un senso di forte disagio: ero posizionata proprio sotto al fungo del riscaldamento che d'inverno i ristoranti usano per gli spazi esterni, rischiavo di ritrovarmi a breve con il cervello in ebollizione.





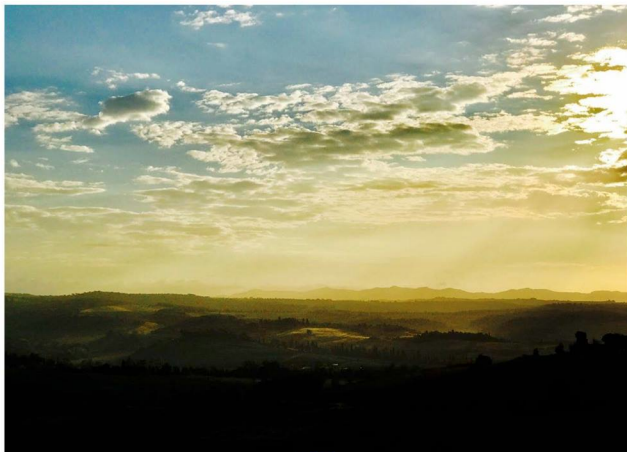
Chiamai il cameriere e, più a gesti, che con le parole, feci intendere di voler cambiare posto ed indicai anche dove avrei voluto sedermi. Avevo infatti adocchiato un tavolino collocato nello sgancio del passaggio vetrato laterale all'ingresso principale, che nel frattempo si era liberato. Era una zona un po' più alta rispetto alla strada che permetteva di stare un po' defilate rispetto agli altri tavoli, ma di avere la visuale su tutto l'ambiente, sia su i tavoli interni che su quelli esterni raccolti sotto la grande tenda chiusa dai tre lati." Mentre eravamo intente a scoprire le golosità del menù, arrivò un piccolo

passero in volo, si appoggiò in terra vicino ai nostri piedi per beccare le briciole cadute per terra, saltellando tra le gambe dei tavoli e dei clienti.

Marialuisa si meravigliò ed io con lei: "Come avrà fatto ad entrare, povera bestiolina, ed ora come farà ad uscire?"

E intanto si guardava intorno sperando di trovare la soluzione. Marialuisa continuava chiedersi da dove fosse entrato, aveva persino smesso di leggere il menù tanto era preoccupata, poi all'improvviso arrivò un altro passerotto, anche lui per nulla spaventato, aveva un comportamento uguale al primo.

O.K. ça va " In un attimo due camerieri spostarono il nostro coperto al piccolo tavolo richiesto e contemporaneamente ci portarono la carta. Io sapevo già da dove cominciare: "6 escargots"... Ci guardammo interdette, ma prima di avere tempo di parlare i due passerotti volarono via



rapidi sulle nostre teste tuffandosi sopra l'architrave della grande porta per sparire nel muro.

Ci guardammo sorprese, piacevolmente sorprese perché immediatamente intuimmo che quella era la loro casa.

Arrivarono les escargots ed io non ebbi più tempo per pensare ai passerotti perché l'impegno di mangiare con le famose pinzette e forchettine, un animalino per volta, cercando di non fargli fare un volo o un salto da record, assorbì tutta la mia attenzione.

Marialuisa, che aveva da mangiare un piatto molto più semplice, disse: "Ma ti rendi conto che ganzi questi uccellini, abitano in un ristorante! Hanno cibo, casa e riscaldamento gratis e voglio aggiungere anche la

compagnia degli avventori che vendendoli gettano loro piccole briciole del loro pane."

"Se posso osare una definizione, questi uccelli sono uccelli intelligenti" Poi aggiunsi; "Io ho sempre creduto nell'intelligenza degli animali e ora, da quando ho Camilla, ci credo ancor di più. Probabilmente l'intelligenza è una dote che piano piano abbandona il genere umano e passa e si distribuisce sugli animali. E' sicuramente così perché noi si peggiora e loro migliorano, risulta anche a te?"

"Questi uccellini ne hanno presa una buona dose" disse Marialuisa.

"Probabilmente si sono trovati nel posto giusto e al momento giusto!"

Parigi, Marzo 2006





## PERCHE' SIAMO L-DOPATI

Tiziana Schena

**Controindicazioni**

**Immunodepressioni**

**Vertigini**

**Reazioni psicotiche**

**Tentativo di suicidio**

**Convulsioni**

**Disturbi nell'attenzione**

**Disturbi di concentrazione**

**potenziamento ipnotico sedativo**

**MA PERCHE' SIAMO L-DOPATI!**



*Ti guardi allo specchio e ti vedi diversa*

*Non capisci perché mai ti senti persa  
Ma perché siamo malati? così spesso interrogati*

*Certe volte vien la rabbia:  
io non sono una bestia ho ancora la mia testa*

*vorrei solo attenzione*

*vorrei solo comprensione*

*siamo invero cavie umane, solo numeri e follie*

*vorrei tanto che sapeste delle crisi di astinenza, senza droga non si fa senza.*

*chi ci scambia per demente oppure sembri non presente*

*siamo statue con un cuore contratti dal dolore*

*vorrei vere terapie, niente più i protocolli con farmaci per folli*

*ma chiediamo più controlli*

*E la vita che viviamo la curiamo nello stile*

*alimenti sani e puri, vita salubre e pulita*

*voglio fare bella vita*

*sì teniamoci per mano e torniamo un po' bambini*

*siamo senza debolezza se non mostriamo la stanchezza.*

*Ti guardi allo specchio, ti vedi diversa,*

*ma aprendo la porta non sei più persa*

**(Valentino)**

*LA SOCIETA' E' CIECA FRETTOLOSA*

*A ME PARE UN PO' LAMENTOSA*

*PENSA AD ESSERE SOLO PENOSA*

*CONDIVIDIAMO*

*INCORAGGIAMO*

*TESTIMONIAMO*

*PER VERITA' VISSUTA*

*FACCIAM DEL BENE CERTO CI AIUTA*

*TENIAMO SEMPRE  
LA PORTA APERTA*

*VERSO LA LUCE  
CHE LA ATTRAVERSA*

*METTIAMO IN MOSTRA  
NON LA NOSTRA STANCHEZZA*

*PENSIAMO NON SOLO  
ALLA DEBOLEZZA*

*PENSIAMO AL PESO CHE  
PORTIAMO OGNI GIORNO*

*E CON ESSO FACCIAMO  
UN BEL GIROTONDO*





## LA COLLABORAZIONE CON L'ASSOCIAZIONE PARKINSON SIENA

**Andrea Valboni**

*Provveditore Misericordia di Siena*

La giornata di un pensionato volontario può non essere molto diversa da quella di un lavoratore, e anche quella giornata era stata lunga e impegnativa.

Mi stavo già avviando verso casa quando squillò il telefono e un mio vicino di casa, neurologo, mi iniziò a parlare di un signore, suo paziente, che voleva creare un'associazione rivolta ai parkinsoniani e che voleva incontrarmi.

Fissammo l'incontro nei giorni immediatamente successivi e dal quel momento è iniziata la collaborazione con l'Associazione Parkinson Siena.



La prima cosa che il Presidente, Angiolino Guerrini, mi chiese fu di poter stabilire la sede legale presso la nostra sede di via del Porrione, potendo contare anche su una stanza dove svolgere incontri e qualche riunione del direttivo.

Visto che di spazi ne abbiamo abbastanza, soprattutto non occupati stabilmente nel corso della giornata o della settimana, non vidi problemi a dare in uso quello che di libero avevamo.

Per inciso, altre associazioni del territorio usufruiscono di spazi non completamente usati sia presso la sede centrale che in quella un po' distaccata di via del Mandorlo, molto più comoda da raggiungere ma per questo anche molto più richiesta.

Sul Parkinson avevo nozioni molto superficiali, non mi ero mai soffermato a considerare le forme in cui si manifesta e le esigenze di chi ne è affetto.

Come Istituzione, avevamo avuto in momenti diversi esperienze e collaborazioni con associazioni di persone con disabilità di vario tipo, ma non mi pareva che avessimo mai avuto rapporti con un'associazione dedicata alle problematiche dei pazienti parkinsoniani.

Una delle prime riflessioni che feci tra me e me è che chi soffre di questa patologia, vede cambiare il proprio modo di vivere giorno dopo giorno e in modo permanente: già accettare questo fatto e mantenere la lucidità necessaria per potersi adattare al cambiamento deve richiedere uno sforzo ed un lavoro su sé stessi non da poco.

Osservando le persone che si radunarono alla sede del Mandorlo per l'assemblea di costituzione dell'Associazione, mi resi conto di due cose: delle diversità esistenti fra le molte persone convenute e, indipendentemente dalla forma di disagio, una uguale volontà di fare e soprattutto il non volersi isolare.

E' frequente trovare in pazienti affetti da patologie invalidanti, di varia natura, un atteggiamento di rivalsa e di volontà di riscatto, un po' come dire alla malattia che non ha vinto lei.

Ma spesso in queste battaglie si deve essere aiutati da altri che permettano di superare i momenti di maggiore difficoltà e di sfiducia: la medicina sta facendo progressi in questo campo, c'è maggiore consapevolezza da parte di settori diversi della società sull'importanza di azioni volte a migliorare la qualità della vita nei diversi stadi della malattia e questo perché la malattia è in crescita presso la popolazione, in funzione anche dell'innalzarsi dell'età della popolazione.

Al di là della collaborazione attualmente esistente tra la nostra Istituzione e l'APS, credo che potremmo dare un aiuto concreto sostenendo il più possibile le iniziative che l'Associazione intenderà portare avanti, anche facendo conoscere ai nostri soci l'Associazione stessa e mettendo a disposizione i nostri ambienti per attività e laboratori per stimolare le abilità manuali e cognitive.



ORDINE DEI FARMACISTI DELLA PROVINCIA DI SIENA

# Giornata Nazionale della Malattia di Parkinson

**SABATO 25 NOVEMBRE 2017 h 15:00 CONFERENZA PUBBLICA**

**PRESSO LA SALA DELLE LUPE PALAZZO PUBBLICO  
PIAZZA IL CAMPO SIENA**  
piano terra

## **LA MALATTIA DI PARKINSON: CONOSCERE PER CURARE**

Presiede **ANGIOLINO GUERRINI** Presidente A.P.S. Associazione Parkinson Siena

### **h 15:00 SALUTI DELLE ISTITUZIONI**

**BRUNO VALENTINI** Sindaco

**FRANCESCO FRATI** Rettore Università degli Studi di Siena

**ALESSANDRO ROSSI** Direttore UOC Neurologia Università Siena

**ENRICO DESIDERI** Direttore Generale ASL Toscana Area sud est

**ANNA GRASSO** Dirigente UOC Igiene Azienda Ospedaliera Universitaria Senese

**MARCO PICCIOLINI** Direttore Zona Senese Azienda Sanitaria Locale

**ROBERTO MONACO** Presidente Ordine dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri di Siena

**GUIDO CECCHERINI** Tesoriere Ordine dei Farmacisti della Provincia di Siena

### **h 16:00 I PARTE LA DIAGNOSI E LE CURE**

modera **Alessandro Rossi**

**CARLA BATTISTI** neurologa: **La diagnosi (e le diagnosi differenziali)**

**MONICA ULIVELLI** neurologa: **Le terapie farmacologiche**

**SIMONE ROSSI** neurologo: **Le terapie non farmacologiche**

**FRANCESCO CACCIOLA** neurochirurgo: **La stimolazione cerebrale profonda**

Testimonianza di **ROSALBA PARRINI** e **VALENTINO GRASSI**: **Vivere con il Parkinson**

### **h 17:00 II PARTE LE ATTIVITÀ FISIOTERAPICHE E RIABILITATIVE**

modera **Simone Rossi**

**LUCA VALERIO MESSA** ingegnere biomedico: **La riabilitazione Angel's Wings**

**ANTONELLA LORENZONI** Dir. U.O. R.F.: **I percorsi riabilitativi nel Parkinson**

**MARTINA MASSA** fisioterapista: **Le attività terapeutiche nel Parkinson**

**ANTONIO ALBINO** responsabile AFA: **Il percorso AFA (Attività Fisica Adattata)**

### **h 17:40 DIBATTITO**

**h 14:45** saluto musicale con organo della Maestra **VERA BURACCHIO**

# GIORNATA NAZIONALE DELLA MALATTIA DI PARKINSON

Ore 14:45

Saluto musicale con organo della Maestra organista **VERA BURACCHIO**

## PROGRAMMA MUSICALE

**Tomaso Albinoni** *Adagio in sol Minore*

**Vera Buracchio** *In Paradisum*

**Johan Sebastian Bach** *Aria sulla IV corda*

**Johann Pachelbel** *Canon*

### **VERA BURACCHIO**

Si è diplomata al Conservatorio L. Cherubini di Firenze sotto la guida di Luigi Dalla Piccola.

Insegnante di musica e canto,  
è anche concertista e compositrice dal tocco sapiente e penetrante.





## “IL CANTO CHE AIUTA A PARLARE MEGLIO”

**Dott. Giulio Monciatti**

*Logopedista – Fisiomedical Checkup Siena*

L'eloquio è un atto apparentemente semplice ma ricco di meccanismi emotivi che può essere riabilitato e curato a partire dalle sue fasi principali: la respirazione, l'articolazione e la coarti colazione. Atti motori che fanno parte dei trattamenti logopedici più comuni. Spesso ci rappresentiamo le difficoltà della Malattia di Parkinson con difficoltà di tipo motorio e psicologico che gravano sulla quotidianità delle persone che ne sono affette. In realtà molta della flessione dell'umore proviene dalle difficoltà di linguaggio di cui si occupa in primis il clinico logopedista. La terapia logopedica ha come principio base la possibilità di essere cucita sul paziente, secondo le sue esigenze cliniche e personali, ma questo non inficia la complessità di un trattamento ben impostato che porta risultati scientificamente accreditati. In questo campo della riabilitazione, negli anni '80 si è particolarmente impegnata Lorraine Ramig, dell'Università del Colorado, che ha svi-

luppato una tecnica di logopedia per migliorare l'eloquio di chi è affetto da Malattia di Parkinson. Il metodo è stato poi brevettato col nome di Lsvt@Loud, dove Lsvt è l'acronimo di Lee Silverman Voice Treatment, cioè trattamento vocale di Lee Silverman, nome del primo paziente curato dalla specialista americana.

Si tratta di un metodo che vanta centinaia di studi a favore e che ha prodotto risultati eccellenti per quanto riguarda la funzionalità vocale dei pazienti che hanno fatto parte dei programmi di intervento, anche brevi. La terapia del LSVT Loud migliora l'elasticità dei muscoli della laringe con una sistematica gerarchia di esercizi che hanno un singolo obiettivo “PARLARE FORTE”. Infatti si tratta proprio dell'allenamento sulla motilità dei muscoli che forniscono la colonna d'aria necessaria a produrre un suono a volume alto. Insieme a questo vengono esercitati i muscoli dell'articolazione per massimizzare l'intelligibilità del discorso. Ecco i punti su cui si basa il programma di terapia:

- **CONCENTRAZIONE SULLA VOCE** (focus specifico sulla voce, in particolare sul volume della voce)
- **SFORZO ELEVATO** (stimolazione a produrre con sforzo intenso tramite ripetizioni multiple)
- **AUTOMONITORAGGIO** ovvero “aggiustamento, auto-taratura, consapevolezza” (evidenziando la consapevolezza sensoriale dell'aumentato volume della voce e dello sforzo)
- **QUANTIFICAZIONE** (quantificazione dei comportamenti)

Il metodo si orienta in 16 sessioni in un singolo mese, 4 volte a settimana per 4 settimane. Il motivo di tale tempistica è ciò che in USA viene definito "skill acquisition" ovvero l'acquisizione di uno schema motorio protratto nel tempo, breve e ripetuto che comporta un apprendimento efficace.

Il programma della terapia è composto sia da componenti motorie che da componenti fonatorie.

Gli esercizi si possono svolgere sia in piedi che seduti poiché pensati anche in funzione di chi non ha una deambulazione funzionale. Si tratta di movimenti che coordinano la spinta di braccia e gambe con l'uso della voce.

Quest'ultima viene utilizzata per produrre una "AAAAAAA" lunga monotonale e successivamente una stimolazione delle frequenze alte e basse in modo da esercitare una spinta dei muscoli che collaborano alla fonazione.

Durante il programma vengono emessi suoni che rimandano a canzoni, melodie che stimolano la respirazione diaframmatica come base della spinta pneumofonatoria necessaria nel parlato quotidiano.

I miglioramenti della sorgente fonatoria post-LSVT in individui con MPI sono presumibilmente legati ad un aumento degli impulsi neuronali, che possono superare i movimenti ipocinetici e bradicinetici della muscolatura respiratoria, laringea ed orofacciale. Contemporaneamente, i cambiamenti osservati con l'aumento dello sforzo vocale e del volume potrebbero implicare un meccanismo centrale comune, come il sistema fronto-limbico ed il suo collegamento ai gangli basali, e formazione reticolare. Combinando un training di consapevolezza sensoriale con esercizi motori, pensiamo che LSVT incoraggi l'accettazione dell'aumentato volume e la capacità di automonitorare il volume della voce. Sottolineare questo evidente sfasamento sensoriale tra lo sforzo vocale e l'emissione vocale contribuisce a generalizzare e mantenere gli effetti della terapia. Lo stesso metodo è stato applicato nell'ordine di gruppi specifici di pazienti con Parkinson che hanno quindi formato un gruppo omogeneo che esercitava sia la parte motoria che la spinta fonatoria necessaria all'esercizio del parlato. Un connubio perfetto che ha portato al risultato palese di una crescita dell'intelligibilità verbale e dell'espressività del movimento dei singoli pazienti.



Attualmente questa metodologia di trattamento ha riscontri scientifici in larga scala in tutto il mondo e chiaramente viene protetta dagli operatori che la esercitano (logopedisti, neuropsichiatri, psichiatri, neurologi e neuropsicologi) con corsi di aggiornamento certificati.

## **B i b l i o g r a f i a**

Ramig, Spair et al. (2001) *Intensive Voice Treatment (LSVT®) for patients with Parkinson's disease: a 2 year follow up - Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry, May 2001 LSVT History.*" The National Center for Voice and Speech. The National Center for Voice and Speech, Fox, Ramig et al. (2002) *Current Perspectives on the Lee Silverman Voice Treatment (LSVT) for individuals with idiopathic Parkinson Disease - American Journal of Speech-Language Pathology, 11, 11-123.* Liotti, Ramig et al. (2003) *Hypophonia in Parkinson's Disease - Neural correlates of voice treatment revealed by PET - Neurology 60, 432-440.* Smith, Ramig et al. (1995) *Intensive Voice Treatment in Parkinson Disease: Laryngostroboscopic Findings, Journal of Voice, Vol.9, No.4.*





## LA DIAGNOSI DELLA MALATTIA DI PARKINSON E LA DIAGNOSI DIFFERENZIALE

**Carla Battisti**

La malattia di Parkinson (MP) ha nel mondo occidentale, tra le malattie neurodegenerative, una prevalenza dell'1% circa nei soggetti oltre i 60 anni e di circa il 4% oltre gli 85 anni, seconda solo alla malattia di Alzheimer; si caratterizza dal punto di vista neuropatologico per la presenza di inclusioni neuronali di alfa-sinucleina che formano i cosiddetti corpi di Lewy.

La sintomatologia si compone di segni motori (bradicinesia, tremore, rigidità, instabilità posturale e nella deambulazione), e non motori quali iposmia, disautonomia (ipotensione ortostatica, incontinenza urinaria), disordini del sonno (RBD o "rapid eye movement behaviour disorders"), disturbi psichiatrici (depressione in particolare) e cognitivi, dolore cronico e fatica.

Dal punto di vista clinico per effettuare la diagnosi di MP, sono comunemente utilizzati i criteri formulati dalla UK Parkinson's Disease Society Brain Bank (accuratezza del 90%):

- Step1 Criteri di inclusione: bradicinesia (lentezza nell'iniziare un movimento con progressiva riduzione di velocità ed ampiezza nel compiere movimenti ripetuti), più almeno uno dei seguenti sintomi:
  - rigidità muscolare,
  - tremore a riposo con frequenza di 4-6 Hz,
  - instabilità posturale (non causata da patologia visiva, vestibolare, cerebellare o da disfunzione propriocettiva).



- Step 2: Criteri di esclusione:
  - Storia di stroke o di traumi cranici ripetuti
  - Storia di encefalite
  - Trattamento con neurolettici/antipsicotici all'esordio dei sintomi
  - Esposizione all'MPTP
  - Risposta negativa all'uso di dosi significative di levodopa
  - Coinvolgimento unilaterale per più di 3 anni
  - Precoci e gravi sintomi disautonomici
  - Precoce e grave declino cognitivo e disturbi della memoria
  - Presenza di idrocefalo normoteso o neoplasia cerebrale.
- Step 3: Criteri di supporto (3 o più di questi criteri sono necessari per una diagnosi definitiva):
  - Esordio unilaterale
  - Tremore a riposo
  - Progressività del disturbo
  - Persistente asimmetria dei sintomi
  - Risposta eccellente alla levodopa
  - Grave sindrome coreica indotta da levodopa
  - Risposta alla levodopa per 5 o più anni
  - Decorso clinico che dura da 10 o più anni.



Oltre alla valutazione clinica, vi sono ovviamente esami strumentali sempre più affidabili che concorrono alla formulazione di una corretta diagnosi.

Un ruolo fondamentale gioca l' imaging. Viene comunemente utilizzato un radiofarmaco, analogo della dopamina, l'ioflupane (nome commerciale DatSCAN) che, marcato con I, viene utilizzato nella SPECT dopaminergica per studiare la funzionalità del trasportatore della dopamina presinaptico, differenziando la MP in particolare dal tremore essenziale. Non consente invece una diagnosi differenziale con i "parkinsonismi" (Demenza a corpi di Lewy o DLB, Paralisi Soprannucleare Progressiva o PSP, Atrofia Multisistemica tipo Parkinson o MSA-P, Degenerazione cortico-basale o CBD). Se è

presente un forte sospetto di parkinsonismo, è più indicativa la SPECT cerebrale specifica per i recettori D2 post-sinaptici che utilizza il tracciante 123-I-IBZM.

Si possono utilizzare anche altri tipi di traccianti più semplici e più frequentemente impiegati in studi di perfusione e metabolismo mediante PET, quali il  $[^{15}\text{O}]\text{H}_2\text{O}$ , che serve a misurare il flusso di sangue cerebrale (CBF) ed il  $[^{18}\text{F}]\text{fluoro-desossiglucosio}$  (FDG), che serve a misurare il metabolismo cerebrale del glucosio. Altra metodica utilizzata a scopo diagnostico è la scintigrafia miocardica nella quale viene somministrato un particolare radio-farmaco tracciante, il MIBG (meta-iodio-benzil-guanidina), la cui captazione miocardica risulta ridotta in modo significativo nei pazienti parkinsoniani, proporzionalmente allo stadio della malattia e molto precocemente. Il suo impiego si è rivelato sia sicuro che efficace, fornendo anche utili elementi complementari per una eventuale diagnosi differenziale (in particolare con i parkinsonismi vascolari, il tremore essenziale o la MSA-P).

La risonanza magnetica standard (RMN), ha un ruolo marginale nella diagnosi della MP, essenzialmente di esclusione di altre patologie (parkinsonismo vascolare in particolare) anche se ci sono studi in corso sull'uso di risonanze magnetiche con campi molto elevati (circa 7 Tesla). Un particolare ruolo lo gioca la valutazione del rapporto tra la misurazione di specifiche strutture, aree cerebrali in RMN (ponte, mesencefalo, peduncolo cerebellare medio e superiore), nella diagnosi differenziale tra MP, PSP ed MSA-P, metodo di recente

validazione, oggi comunemente utilizzato.



Molti sforzi sono volti ad effettuare una diagnosi precoce di MP, attraverso la ricerca di marcatori affidabili e semplici da valutare, ma nonostante siano stati fatti molti progressi non sono ancora disponibili nella pratica clinica, indicatori validi e di facile utilizzo. Alcuni marcatori biologici identificati sono;

- Alfa-sinucleina: elevati livelli di alfa-sinucleina si riscontrano nel liquor di pazienti con MP rispetto a soggetti di controllo e a pazienti affetti da altre malattie neurodegenerative; non è chiaro se essi correlino con la gravità e la durata della patologia.

- Proteina DJ-1: livelli elevati di proteina DJ-1 sono stati riscontrati nel liquor di pazienti affetti da MP, ma non correlano con la gravità di malattia, mentre elevati livelli delle

isoforme 4 e 7 di questa proteina si riscontrano nel sangue di pazienti con MP in fase avanzata di malattia.

- Ecografia della substantia nigra: si è rivelata una tecnica utile per la diagnosi precoce, poiché i pazienti affetti presentano un aumento del segnale della sostanza nera rispetto ai soggetti di controllo. Sembra inoltre che questa alterazione riscontrata in soggetti sani sia associata ad un aumentato rischio di ammalarsi di MP (metodica raramente utilizzata).

- Elevati livelli di acido urico nel siero di pazienti parkinsoniani si associano ad una progressione più lenta di malattia. Nei soggetti sani, elevati livelli di acido urico si associano ad un minore rischio di sviluppare la MP.

- Elevati livelli di beta-amiloide nel liquor di pazienti con MP sarebbero predittivi per lo sviluppo di un successivo deterioramento cognitivo. Allo stesso modo, bassi livelli di Fattore di Crescita dell'Epidermide (EGF) nel plasma di pazienti parkinsoniani potrebbero essere un fattore di rischio per un successivo sviluppo di demenza.

E' noto che alcuni segni e sintomi possono precedere anche di anni la comparsa dei segni motori della MP (biomarcatori clinici) e possono pertanto essere utilizzati anch'essi per identificare i soggetti a rischio di ammalarsi di MP. Tra questi, il più noto è la riduzione del senso dell'olfatto o iposmia, che è presente in più del 90% dei pazienti con MP e può precedere di 2-7 anni l'esordio dei sintomi motori. La valutazione clinica dell'olfatto è relativamente semplice e standardizzata ("University of Pennsylvania Smell Identification Test"); tuttavia, occorre ricordare che l'ipo-anosmia è di riscontro frequente anche in fumatori o in soggetti con rinite ed è stata descritta anche in altre patologie neurodegenerative (ad esempio, nella variante Lewy-body della malattia d'Alzheimer), pertanto la specificità dell'iposmia nella diagnosi di MP è ancora incerta. Alcuni studi recenti hanno dimostrato come i test olfattivi siano in grado di differenziare casi di MP idiopatica (iposmia grave nell'86%, moderata nel 14%) da casi di parkinsonismo atipico (iposmia moderata nel 70%, normalità nel 30%).



Il disturbo comportamentale del sonno REM (RBD) può precedere la diagnosi di MP anche di 20 anni ed è il più specifico tra i segni premotori della malattia. E' caratterizzato da movimenti violenti ed agitazione durante il sonno REM (è come se il soggetto mettesse in atto quello che sta sognando) e può essere diagnosticato attraverso un esame effettuato durante il sonno che si chiama polisonnografia.

La stitichezza può precedere anch'essa lo sviluppo della MP di più di 20 anni, ma trattandosi di un sintomo estremamente diffuso nella popolazione generale, non può essere usato come un marcatore specifico per la diagnosi precoce di MP.

La depressione del tono dell'umore può precedere i sintomi motori della MP di 5-6 anni nel 40% dei pazienti; tuttavia anche questo sintomo non è abbastanza specifico da poter essere consigliato come marcatore precoce di MP.



La diagnosi differenziale della MP si pone essenzialmente con:

-Tremore essenziale (tremore d'azione, con frequenza tra 4 -12 hz, bilaterale, spesso ereditato dalla madre, risponde a propranololo, primidone, topiramato)

-Parkinson vascolare (RMN con stato cribroso nei nuclei della base, bradicinetico raramente tremorigeno, coinvolge con netta prevalenza gli arti inferiori, risponde alla terapia con levodopa solo in un 30% dei casi)

-Demenza a corpi di Lewy (DLB) (decadimento cognitivo precoce, allucinazioni e cadute frequenti)

-Atrofia multisistemica-P (MSA-P) (grave disautonomia; presenza in RMN di segnale iperintenso putaminale in densità protonica, considerato altamente specifico per MSA-P)

-Paralisi sopranucleare Progressiva (PSP) (paralisi verticalità dello sguardo, deficit cognitivo, cadute già nel primo anno di malattia; in RMN atrofia del tegmento mesencefalico con profilo concavo del pavimento del terzo ventricolo dovuto all'atrofia diencefalica. Tale distribuzione dell'atrofia fa sì che il profilo del tronco-encefalo assuma un aspetto simile a quello di un "colibrì".

-Degenerazione cortico-basale (CBD) (aprassia, alterata fluenza verbale, sindrome dell'arto alieno; in RMN atrofia corticale fronto-parietale unilaterale).

-Malattia di Parkinson ereditaria, monogenica. Sono circa 21 i geni individuati come responsabili di MP ereditaria; le mutazioni di tre geni (SNCA per PARK1; LRRK2 per PARK8 e VPS35 per PARK17) sono principalmente implicate nello sviluppo di MP a trasmissione autosomica dominante. Altri sei geni (PINK1, DJ-1,



Parkin, ATP13A2, FBOX7 e PLA2GB) possono essere causa di malattia a carattere autosomico recessivo o di parkinsonismi.

Più raramente la diagnosi differenziale si pone con patologie da accumulo di molecole (metalli in particolare) nei nuclei della base, quali:

-Malattia di Wilson (accumulo di rame)

-Malattia di Kufor-Rakeb (accumulo di ferro)

-Ipermanganesemia (accumulo di manganese)

-Malattia di Fahr (accumulo di calcio)

-Xantomatosi Cerebrotendinea (accumulo di colestano)

Sono tutte patologie genetiche, nelle quali è fondamentale la ricostruzione dell'albero genealogico per far

nascere il sospetto di non essere in presenza della forma idiopatica di MP.

Da quanto detto sino ad ora, appare evidente come il neurologo non abbia a disposizione né un segno, né un esame che presi singolarmente siano sufficienti, rappresentino il gold standard, per la diagnosi di certezza di MP. Questa come spesso avviene, si forma con il contributo di diversi elementi, l'osservazione clinica in primis, il follow-up ed alcuni dati strumentali sicuramente importanti. Speriamo in un futuro prossimo di avere a disposizione test semplici ed affidabili per effettuare una diagnosi precoce e poter intraprendere una precoce e mirata terapia.



## 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 16 novembre 2017 h 19:00

## 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:

Luciano **Cioni**  
Letizia **Cavaglioli**  
Piero **Palladini**  
Stefania **D'Agata D'Ottavi**  
Tiziano **Tizzoni**

### 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)

### DONAZIONI

Le sorelle signore Grazia e Chiara Rossi di Poggibonsi hanno donato una somma in denaro in memoria del padre Alberto.  
La signora Miranda Rubbioli di Siena ha donato una somma in denaro in memoria del marito Gino Gepponi.

A tutti un sentito ringraziamento