

A  
S  
6°

2018





#### **A.P.S. Associazione Parkinson Siena Onlus**

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

BAN.IT09L0103014203000001277030

Contattare l'Associazione per appuntamento 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*

# A.P.S. news n.6

Giugno 2018

## Indice

- 3 Angiolino Guerrini
- 6 Rosalba Parrini
- 8 Valentino Grassi
- 10 Tiziana Schena
- 11 Monica Cattolico
- 13 Elena Fatighenti
- 18 Simone Rossi

## NOTIZIE DALL'ASSOCIAZIONE

Su A.P.S. news possono scrivere tutti i Soci.

Possono altresì essere pubblicati contributi di chiunque è interessato a far conoscere il proprio pensiero.

### **Sono in corso di svolgimento:**

Le sedute di AFA Attività Fisica Adattata, il lunedì e il giovedì ore 15.

Le camminate in stile Nordic Walking, ogni mercoledì ore 15.

Il corso di Tango Argentino, metodo Riabilitango, il venerdì ore 15:30.

I numeri arretrati di A.P.S. news sono consultabili su facebook.





## PDTA Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale

ANGIOLINO GUERRINI



L'inizio della malattia di Parkinson non ha una data certa, mi fu diagnosticata 16 anni fa, ma era presente da almeno due/tre anni ed io non me ne ero accorto. In questo ventennio mi sono occupato di Parkinson e non in senso accademico, ma seguire l'evoluzione cercando di ritardare il processo progressivo di gravità. Non è facile, gli aggravamenti arrivano quando meno te lo aspetti.

Mi sono tenuto informato leggendo di tutto, partecipando a conferenze e convegni vari, in ogni parte. Ho scritto sull'argomento due libri e pubblicato oltre 100 articoli e ho parimenti condotto una vita attiva svolgendo volontariato nelle associazioni dei parkinsoniani. Nell'attuale ruolo di Presidente dell'Associazione Parkinson di Siena vorrei, oltre ad occuparmi di situazioni interne, porre attenzione al rapporto Pazienti/Istituzioni, sempre in fermento e in evoluzione.

Rilevo che i cittadini malati, seppur facciano parte della comunità insieme ai sani, avvertono latente una pressione bellicosa nei rapporti ravvicinati. Il fenomeno dell'intolleranza è sempre presente, talvolta è viscerale. La patologia comporta spesso un impegno anche nel farsi rispettare, non sempre si è accolti con la dovuta naturalezza, talvolta invece temuti o isolati.

C'è una doppia fatica nel voler vincere, se si vuole che la nostra dignità sia rispettata e accettata. Questo avviene nonostante i

tentativi del legislatore a sancire norme e leggi a tutela dei diritti delle categorie più deboli.

Le strutture sanitarie sono in prevalenza ben organizzate e anche efficienti, con personale preparato. La malattia va curata seguendo alcune regole e procedure adattate dalla specificità della patologia. A mio avviso va fatto un accurato censimento dei malati e realizzare o adeguare i Centri Parkinson ad ambulatori dotati di una struttura organizzata. Si deve introdurre un programma di visite periodiche, con inviti ogni sei mesi, o almeno una volta l'anno.

Questa tipologia organizzativa richiede un certo impegno, ma favorirebbe il servizio di cura e assistenza a tutti con risultati qualitativamente migliori. Si completerebbe la cura multifunzionale con più professionisti, quest'aspetto viene da qualche tempo proposto, perché il Parkinson richiama più funzioni, tali concetti sono anche riportati nelle linee guida (inapplicate) del Ministero della Salute.

In tempi tecnologici avanzati anche i parkinsoniani non possono restare a fare gli spettatori, ma rendersi consapevoli di avere un ruolo di primaria importanza nella scelta e somministrazione delle cure.

Devono essere vigili e aiutare i professionisti a elaborare le diagnosi più appropriate, infatti, giova ricordare che ciascuno ha il proprio Parkinson o Parkinsonismo, simile ma diverso dagli altri.

I Centri Parkinson saranno punto di riferimento clinico e d'assistenza. Seguire l'evolvere della malattia fornisce ai Centri un'autorevolezza adeguata ad assurgere al ruolo di principale referente per tutti, anche nel diagnosticare, curare e certificare le malattie.

Tutto ciò potrebbe comportare il superamento, o la revisione delle competenze attribuite alle commissioni legali, peraltro non sempre percepiscono le vere esigenze dei pazienti parkinsoniani. Capita di leggere o sentire sui social lamenti da più parti d'Italia di chi si è sottoposto alle visite di controllo e dichiara di rimanere scontento o turbato e, addirittura, umiliato. Il sentimento comune era sentirsi non compresi, in particolare nei momenti on e off.

Le norme comprese nella legge 104 hanno l'obiettivo primario dell'inserimento sociale. Significa aiutare i disabili a restare "vivi", per il loro benessere e la serenità, realizzare una migliore qualità della vita. Se invece queste commissioni si pongono quali giudici discrezionali ispirando il proprio comportamento a giudicare anziché aiutare, a fornire autorizzazioni di breve periodo, a richiedere integrazioni di documenti e certificati, deliberare con distacco. Il malato di Parkinson ha bisogno di comprensione, non di giudizi che ne limitano ulteriormente la propria esistenza, peraltro già complicata per la condizione clinica che è chiamato a vivere.

Si raccontano episodi che lasciano perplessi, quali ad esempio, attribuire il 67% di inabilità e contestualmente ritirare la patente, ma non ha riconosciuto il permesso disabili. Perché? Dove sta la ratio.

Che cosa fare?

Prima di tutto rendere operativi i PDTA Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale, i quali sono al centro di qualsiasi iniziativa volta alla conoscenza e alla gestione della cura. Questi centri sono essenziali, per il personale, perché si confrontano le esperienze lavorative con l'obiettivo di conseguire la più alta professionalità.

Parimenti le persone (pazienti) sono parte collaborativa alla stesura del percorso. Se la parte clinica, stando alle sensazioni può dirsi soddisfatta, non sembra ancora definito il coordinamento delle professionalità, non cliniche, e del ruolo delle varie attività terapeutiche.

Appare evidente che occorre procedere a far sì che detti percorsi operativi si completino. In questa struttura ci dovrà essere un riferimento "legale" per il disbrigo delle certificazioni e autorizzazioni, scrupolose ma riconoscendo i diritti con maggiore snellezza operativa, ivi comprese le procedure per la disabilità.





## L'ULTIMO ULIVO

ROSALBA PARRINI

L'ulivo si pianta e se si pianta da vecchi, non si vede cresciuto; questo è un antico detto che la dice lunga sul tempo della vita.

Eppure un giorno, un uomo di 93 anni, mi sorprese affermando candidamente di aver in progetto l'utilizzazione di certi suoi campi come uliveti e che aveva già piantato più di cento nuovi piccoli ulivi!!!

L' inconsueta conversazione si svolgeva tra uomini, tra i quali per caso anche mio padre, io non potei fare a meno di sentire. Era un vecchio, pensai subito, che non aveva perso la speranza, o forse, non si era girato indietro a guardare quanto tempo fosse già passato della sua vita, né si era guardato avanti per predire quanto tempo dovesse ancora passare.

Anche gli altri interlocutori non mostrano nessuna meraviglia, si informavano, semmai, del dove e del come li avesse sistemati aggiungendo, di quando in quan-

do, qualche loro apprezzamento o qualche informazione. Solo il mio babbo due o tre volte si girò verso di me ammiccando, come a voler dire: "pensa te, che forza ha quest'uomo!".

Io stavo seduta su un murello nell'aia, all'ombra di un grande moro e pensavo che quel vecchio fosse solo un contadino che faceva il suo lavoro e basta, forse, senza esplicitarlo, in cuor suo sapeva di essere un ingranaggio della "grande ruota" della vita che scorreva e che avrebbe proseguito la sua corsa anche senza di lui. Allora perché avrebbe dovuto preoccuparsi?

E questa è la semplice considerazione, forse mai fatta, di un uomo semplice che vive l'aspetto semplice della vita.

Mi colpisce ancora adesso, ripensandoci, la spontaneità che quell'uomo naturalmente possedeva, una sorta di grande dono che non tutti hanno e se non ce l'hai in nessun modo si potrà ottenere e mi piace immaginare che quel vecchio esista ancora come i suoi ulivi.







... fosse solo  
l'arte di vivere ...

VALENTINO GRASSI

Artista

L'importanza di rimanere umani. Arrivando con facilità ad una comunione di pensiero un cammino condiviso che è la vita ...

Dal Novembre 2009, dopo esami approfonditi, ho saputo d'avere come compagno uno sconosciuto di nome Parkinson. Misi subito in atto, il modo con cui avevo percorso parte del mio cammino.. Andando incontro agli avvenimenti per quanto possibile in maniera positiva senza far mancare il sorriso.

Condividendo le proprie esperienze, aprendosi, riconoscendo la luce di certi sorrisi, vivendo in empatia col mondo, con praticità. (A volte è come porsi nudi con gli altri) e parlare senza altri scopi che capirsi fino in fondo per poi rivestirsi .. ridendo ..

Il titolo di una intervista che rilasciai in quel periodo era RINASCERE CON IL P. Fu tenuta in bacheca nell'ambulatorio di Neurologia dell'ospedale di Prato..



per testimoniare che la società è comprensiva anche di persone meno fortunate, che con coraggio portano pesi maggiori di altri. Ed è importante farsi vedere, troppi ancora quelli che si chiudono nelle loro case, troppi..

Le Associazioni di riferimento hanno un importante compito !!! Quello di informare...ponendo al centro il malato ...Sono riuscito con determinazione e senso critico, a riprendere coscienza del mio modo di essere creativo Momento importante della mia vita.. per aver capito da solo l'unicità di vivere di luce.. la propria luce. Vivendo con se stessi e con gli altri la giornata ne l'armonia della condivisione. (Voglio aggiungere con passione/amore).. Liberando per goderne, continue emozioni. Fino a star bene.. facendo suo un forte senso fisico di guarigione.

L'amore (qualcuno ha detto) è la forma più alta della conoscenza.. Quando uno raggiunge la consapevolezza di vivere di questa luce ha una sensibilità ed una percezione dello spazio da sentirsi sospeso, talmente leggero certe volte da accarezzare l'ebbrezza del volo...

E potrà per questo suo modo di essere in pace in grado di vivere i sogni e le visioni talmente reali da sentirne le forme vederne i colori emozionarsi nel percepire gli immaginari suoni e profumi ...arrivando a meravigliare gli amici.

Nel mio caso, oltre agli amici, il pubblico con cui condivido IN CAMMINO CON ARTE .. un progetto dove musica, fotografia, scritti, poesie, sculture, dipinti, idee e pensieri hanno il compito di smuovere gli animi come a formare una

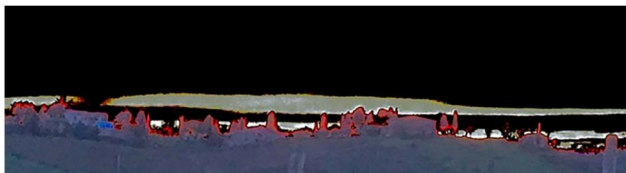
travolgente onda di rinnovamento..per ritrovarsi in armonia in immaginari ondi e "genere " nuovo..

Sempre più convinto di giungere a questo cambiamento attraverso le relazioni umane, la condivisione della parola e delle esperienze.. Perché è con il confronto, del dialogo che vanno via le paure, i dubbi.. Quindi i conflitti e le guerre.. e finalmente avere una società in pace ..

Stimolo .. per tutti nel continuare sicuri verso quella luce di speranza .. (il nostro futuro, la nostra salvezza).. Mantenendo il sorriso iniziale.."GENERA" dalla luce universale dell'amore..Con quella saremo difesi e non ci sentiremo soli..

Grazie a tutti Voi





## TIZIANA SCHENA

Dopo alcune riunioni emerge un'esigenza di molti assistiti: avere un punto di riferimento, per sapere, per avere informazioni, per chiedere. Io ho deciso di donare all'associazione la mia esperienza: una sorta di URP per il malato di Parkinson.

Lo chiameremo UPI (Ufficio Parkinson Informazione).

UPI sarà una sorta di sportello informativo, aperto a tutti, dove, in forma anonima

o non, ciascuno potrà chiedere e dare risposte ed informazioni tramite il giornalino. Io redigerò la parte di redazione e di coordinamento delle notizie.

Tutto si svolge on line: prima scrivete sulla mia posta elettronica (ti.schena@icloud.com), poi io seleziono le domande, risposte che saranno pubblicate sul giornalino del numero successivo, salvo urgenze e qui darò intanto più celeri risposte a voce, prima della pubblicazione.







## Avrei un gruppo da farvi ... un anno dopo

MONICA CATTOLICO

*Logopedista*

Gentilissimi lettori, a quasi un anno dal termine della mia prima ed appagante esperienza lavorativa condotta a sostegno dell'Associazione Parkinson Siena (APS), sono lieta di potervene descrivere le caratteristiche e i risultati ottenuti.

La mia proposta d'intervento, concretizzata nei mesi di Giugno e Settembre 2017 presso la sede dell'APS, ha offerto a un piccolo ed eterogeneo gruppo di volontari con Malattia di Parkinson una serie di attività di gruppo diverse e combinate tra di loro, dirette sì a fornire indicazioni e strategie utili all'incremento della comprensibilità nella produzione verbale (intelligibilità), ma soprattutto a stimolare l'interazione sociale all'interno del gruppo stesso, promuovendo la creazione di una rete di sostegno reciproca capace di contrastare il rischio di isolamento ed emarginazione che è tipico della malattia. In effetti, sia il setting in cui si è concretizzata questa proposta (l'associazionismo),

che ha stimolato alla partecipazione libera e disinteressata, che la sua modalità di esecuzione (il trattamento di gruppo), che ha promosso l'interazione sociale e l'instaurazione di vincoli di fiducia tra i partecipanti, hanno permesso a questi ultimi di poter parlare di sé, della propria malattia, dei propri turbamenti e della propria sofferenza, dandosi così reciproco sostegno.



In particolare, ogni seduta da un lato ha previsto lo svolgimento in gruppo di esercizi finalizzati al corretto utilizzo del supporto respiratorio, dell'intensità vocale, della modulazione e del ritmo della voce (prosodia) e dunque al miglioramento dell'intelligibilità, dall'altro ha dato spazio all'esecuzione di giochi cognitivi (esercitanti le funzioni esecutive, la memoria e l'attenzione) divertenti e socialmente stimolanti come il sudoku, il memory, e il gioco 'nomi, cose, città' e 'trova le dif-

ferenze'. Inoltre, ai partecipanti nel corso del primo incontro sono state descritte, insegnate e fornite mediante brochure una serie di strategie comunicative facilitanti da utilizzare nel quotidiano e, al termine di ogni sessione di trattamento, consegnati degli esercizi di stimolazione cognitiva "carta-penna" da eseguire a casa nel tempo libero; questi ultimi insieme alla brochure hanno costituito un po' un filo di continuità del trattamento svolto nel corso dei singoli incontri, ma hanno anche rappresentato uno strumento attraverso cui sperimentare concretamente le tecniche apprese nella vita di tutti i giorni. Ciascun materiale e attività proposto è stato realizzato appositamente e proporzionato alle difficoltà comuni riscontrate dai partecipanti, agli obiettivi di trattamento stabiliti e, soprattutto, ai riscontri che emergevano di volta in volta dallo scambio naturale con i partecipanti stessi. Riguardo ai risultati, nel corso dell'ultimo incontro ai volontari è stato proposto un questionario inerente all'esperienza intrapresa che ha stimolato all'avvio di una discussione di gruppo finalizzata a ricavare opinioni in merito alla strutturazione degli incontri e ai risultati riconosciuti e riscontrati giorno per giorno. Da questa discussione è emerso con

fermezza quanto questa esperienza sia stata positiva, poiché da un lato ha determinato l'instaurazione di un clima di gruppo benefico, dall'altro ha fornito ai partecipanti nozioni, istruzioni e tecniche utili nella vita di tutti i giorni, nonostante siano emerse anche delle criticità legate alla mancanza di counseling parentale e di continuità degli incontri nel tempo. Si è distinta con fermezza, infine, la volontà di voler dare a questa esperienza un seguito che, per diversi motivi, non si è ancora concretizzato.

Augurandomi quindi che questa proposta riabilitativa possa essere riproposta e perfezionata nel tempo, colgo l'occasione per sottolineare quanto sia fondamentale nella gestione della Malattia di Parkinson intervenire attraverso un approccio multidisciplinare (farmacologico e riabilitativo insieme) in grado di contrastare la progressione della malattia stessa e di incidere al meglio possibile sulla qualità di vita di ciascun individuo, considerando non solo la sintomatologia motoria ma anche quella non motoria, che include disturbi neuropsicologici e legati alla produzione verbale (speech) i quali, pur incidendo pesantemente sulla qualità di vita di questi soggetti, continuano ad essere ancora fin troppo trascurati.





## CONFERENZA SULLA TERAPIA DEL DOLORE

ELENA FATIGHENTI

Lo scorso 20 Marzo, presso la sede dell'Associazione Parkinson Siena, si è tenuto un incontro sulla Terapia del dolore.

Hanno partecipato i medici che lavorano presso l'Unità Operativa Semplice di Terapia del Dolore dell'Ospedale "S. Maria alle Scotte" di Siena: il responsabile dott. Stefano Lippi, la dottoressa Agnese Fal-

toni e la dottoressa Elena Fatighenti. Dopo una breve introduzione sulla terapia del dolore e sulla più facile accessibilità ad essa grazie alla Legge 38 del 2010 il dottor Lippi ha illustrato il centro "Hub" di Siena (centro di riferimento dove si effettuano terapie più avanzate e dove afferiscono pazienti più complessi inviati dai più periferici centri "spoke"), il suo bacino di utenza, i servizi offerti compresa una reperibilità telefonica durante tutti i festivi e i giorni di chiusura dell'ambulatorio ed infine le modalità di accesso dei pazienti all'ambulatorio.

L'incontro si è poi calato nel vivo dell'argomento dolore.

La dottoressa Agnese Faltoni ha parlato delle basi fisiopatologiche del dolore, della classificazione del dolore secondo

la Scala OMS (Organizzazione Mondiale della sanità) che riguarda vari gradi di intensità. In base ai vari "gradini" di questa scala si utilizzano farmaci o associazioni di farmaci da modulare in base all'intensità del dolore. L'intensità del dolore, a sua volta, può essere diagnosticata grazie a differenti scale (visive, numeriche ecc..) che l'algoologo utilizza quotidianamente.

dolore neuropatico, dovuto ad una lesione del SNC o SNP, come ad esempio la nevralgia post-herpetica, il dolore da arto fantasma, il dolore radicolare da sciatalgia, dolore post ischemico o emorragico cerebrale oppure il dolore nel Parkinson. Infine alcuni quadri clinici vedono rappresentati entrambi questi tipi dolore ed allora definiamo il dolore "misto".



I farmaci utilizzabili appartengono a differenti categorie, dal paracetamolo e Fans (spesso associati) agli oppioidi che si differenziano per potenza, durata d'azione, particolarità di metabolismo. La dottoressa Faltoni, infine, ha illustrato come viene classificato il dolore dopo una attenta valutazione del paziente. Vi è un dolore somatico-nocicettivo (dolore, osseo, muscolare, articolare.), un

A proposito di questi ultimi "scenari clinici", dove il dolore si presenta, appunto, con caratteristiche sia nocicettive che neuropatiche, il dottor Lippi ha approfondito le nuove possibilità farmacologiche e non farmacologiche.

E' una terapia abbastanza recente, non per la sua storia che attraversa vari secoli, ma per la normativa in materia di prescrivibilità, quella a base di Cannabinoidi.



Utilizzati e prescritti ormai da alcuni anni dai medici della Terapia del Dolore di Siena i cannabinoidi, assunti sotto forma di decotto (ma presso altre strutture ospedaliere ed extraospedaliere è possibile trovare l'olio di Cannabis), trovano nella Regione Toscana la prima regione a dare il via libera all'utilizzo di essi per il dolore cronico oncologico e non. La legge regio-

La ricetta del MMG dovrà essere portata alla farmacia ospedaliera che si occuperà di dispensare il farmaco.

Quattro sono le indicazioni che, in base alla buona qualità degli studi scientifici, sono state recepite dalla Regione Toscana: spasticità secondaria a sclerosi multipla o ad altre gravi malattie neurologiche, dolore cronico di origine neuropatica



nale toscana del 2013 concede a carico del SSR i cannabinoidi prescritti in ambiente ospedaliero.

La terapia può essere proseguita anche in dimissione assistita mediante consegna al paziente del farmaco oppure di un piano terapeutico, valevole 3 mesi, in base al quale il medico di medicina generale (MMG) può prescrivere la cannabis flos.

resistente, dolore oncologico refrattario, sindrome di Gilles de la Tourette.

Per le altre indicazioni che non rientrano tra le quattro sopra esposte i pazienti acquistano autonomamente, dietro prescrizione medica non ripetibile e non nominativa ma con codice alfa numerico progressivo, presso le farmacie extraospedaliere.

Il dolore cronico è più difficile da trattare e

accanto alle terapie farmacologiche esiste una vasta possibilità di altre scelte terapeutiche. L'ultima sessione dell'incontro è stata dedicata all'approfondimento delle tecniche invasive e minimamente invasive per il controllo del dolore. Il dottor Lippi ha illustrato la possibilità di controllare il dolore neuropatico cronico non responsivo ad altri trattamenti attraverso l'impianto di pompe infusionali alloggiato nel sottocute e collegate a cateteri che infondono farmaci quali morfina, miorilassanti o anestetici locali a livello spinale.

Nel caso del dolore "radicolare" che interessa più specificatamente le radici nervose dei nervi periferici si possono impiantare, a vari livelli della colonna vertebrale, degli elettrocateri, collegati ad un pacemaker alloggiato nel sottocute, che mandano impulsi continui tali da attenuare e alleviare la sensazione dolorifica che giunge al cervello.

Queste terapie avanzate vengono effettuate presso centri Hub come quelli di Siena, presuppongono una visita anestesiológica di preospedalizzazione ed un ricovero in regime di day surgery, gli impianti vengono effettuati in anestesia locale.

Approcci minimamente invasivi sono quelli che ha illustrato la dottoressa Elena Fatighenti. Essi vanno dalle infiltrazioni intra-articolari (eco guidate e non) per patologie a carico di grandi e piccole articolazioni a quelle a livello del rachide quali infiltrazioni peridurali nel caso, ad esempio, di lombo-sciatalgia persistente e non responsiva a trattamenti puramente farmacologici.

Nuove tecniche sono però sempre più efficaci e raccomandate dalla letteratura scientifica. La dottoressa Fatighenti ha parlato di una tecnica percutanea, la

P.E.N.S., che fruttando un ago elettrificato lungo tutta la sua lunghezza, viene utilizzato per controllare il dolore neuropatico localizzato (ad esempio in sede di cicatrice chirurgica dolorosa ecc.). L'ago viene introdotto nel sottocute vicino all'area da trattare e lasciato alcuni minuti. Il dolore viene controllato per diversi mesi dopo una seduta.

Altra tecnica utile nel caso di articolazioni dolorose che non possono giovare di infiltrazioni intra-articolari (ad esempio presenza di una artroprotesi, oppure inefficacia di precedenti infiltrazioni con farmaci) oppure nel caso di mal di schiena da "artrosi delle faccette articolari" delle vertebre lombari o artrosi dell'articolazione sacroiliaca è l'utilizzo delle Radiofrequenze o della crioanalgesia.

Entrambe queste tecniche utilizzano un ago che alla sua estremità inviano impulsi a radiofrequenza oppure, nel caso della crioanalgesia, una temperatura molto bassa tale da modulare la capacità dei nervi periferici di inviare impulsi dolorosi. I nervi periferici trattati vengono "addormentati" per alcuni mesi ottenendo come risultato una riduzione/assenza di dolore. Controindicazioni di massima sono gravi coagulopatie, infezioni del sito di iniezione, presenza di pacemaker.

Ultima terapia illustrata è la novità a disposizione per i pazienti presso l'ambulatorio di Terapia del Dolore dell'ospedale di Siena. Dal mese di Marzo è presente la Scrambler Therapy. Indicazione principale è il dolore neuropatico localizzato sia benigno che oncologico. Ad esempio nevralgie post-herpetiche, neuropatia periferica da chemioterapici, nevralgie di varia natura anche ad origine dal SNC.

Attuata una mappatura del territorio interessato dal dolore vengono applicati

elettrodi come quelli da ECG che sono collegati a coppie di cavetti collegati alla macchina Scrambler che conducono onde impostate a differenti intensità. Scopo della terapia è "ingannare" il SNC facendogli percepire i segnali che giungono dalla zona dolorosa come sensazione di "non dolore". La seduta dura circa 30 minuti e deve essere effettuata per minimo 10 volte consecutive. Controindicazione: la presenza di un pacemaker cardiaco. Tale terapia può essere applicata in regime ambulatoriale.

Messaggio da portare a casa dopo questo incontro: il dolore è stato illustrato

all'interno del Morbo di Parkinson dove si manifesta in tempi, modi e con caratteristiche sue tante sfaccettature, anche specifiche sia specifiche che molto aspecifiche.

Attualmente la complessità del fenomeno dolore può essere affrontata con numerose e sempre più potenti armi terapeutiche.

Abbiamo i farmaci utilizzati da soli, e meglio ancora, in associazione. Abbiamo tecniche invasive, ma anche mini-invasive specifiche e complesse che possono essere "modulate" a seconda dei casi clinici.



# L'intervento di stimolazione cerebrale profonda: da svegli o in anestesia generale?

SIMONE ROSSI

Dopo circa venti anni dalla sua introduzione nella pratica clinica, la Stimolazione Cerebrale Profonda ad alta frequenza per mezzo di elettrodi impiantati in zone particolari del cervello (o Deep Brain Stimulation, DBS) è una metodica ormai consolidata per il trattamento della Malattia di Parkinson (MP) in stadio avanzato.

Senza entrare nel dettaglio sulla scelta del "target" da utilizzare, si può dire, sulla base degli studi disponibili con follow-up fino a 15 anni, che la percentuale globale di miglioramento in termini motori, misurata con la scala clinica UPDRS (Unified Parkinson's Disease Rating Scale), si assesta intorno al 50-60%, talvolta nonostante la riduzione della terapia giornaliera assunta.

Come suggerito dalle linee guida per il trattamento della MP, il candidato ideale per l'intervento di DBS è un paziente affetto da MP idiopatica complicata, con RMN priva di atrofia o lesioni, con storia di malattia di almeno 5 anni e scarsa autonomia/qualità di vita, età biologica inferiore ai 70 anni e senza decadimento cognitivo, in buone condizioni generali, senza precedenti psichiatrici, ben motivato e che vive in un contesto socio-familiare adeguato.

Requisito fondamentale è che il paziente mantenga una buona risposta alla terapia dopaminergica: questa viene quantizzata con il test sopramassimale alla levodopa, che rappresenta il miglior fattore predittivo di outcome post operatorio.

Classicamente e nella maggior parte dei Centri, la procedura di inserimento degli elettrodi –indipendentemente dal posizionamento definitivo- viene eseguita in anestesia locale, con il paziente sveglio durante la seduta operatoria, per consentire al neurologo sia il monitoraggio degli effetti clinici immediati (cioè riduzione del tremore e della rigidità) in seguito a micro- o macrostimolazione del target,





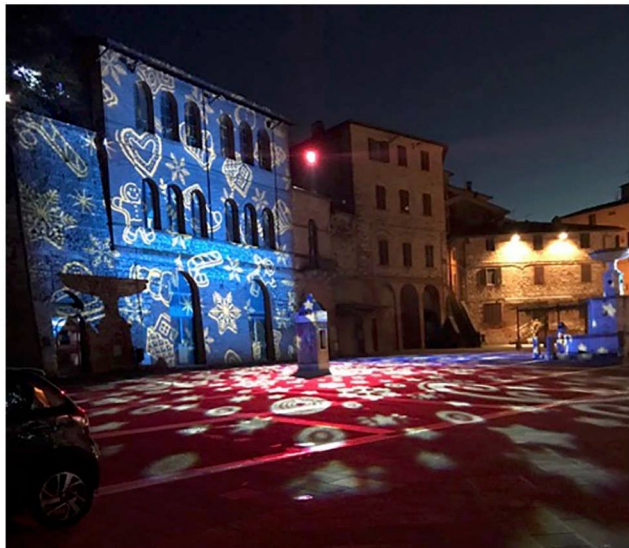
che eventuali effetti indesiderati dovuti alla diffusione della corrente a strutture anatomiche adiacenti.

L'intervento classico di DBS può quindi, protrandosi per diverse ore, risultare evento intuitivamente molto stressante per il paziente, sia da un punto di vista fisico che psicologico, per i seguenti motivi: a) l'effetto clinico delle stimolazioni intraoperatorie viene infatti ricercato in condizioni di off farmacologico (Med-Off) da almeno 12 ore, quindi spesso accompagnato da distonie dolorose; b) il paziente ziente è immobilizzato dal casco stereotassico; c) l'intervento viene condotto in quello che per il paziente, carico di

aspettative, rappresenta un ambiente estraneo e stressante, cioè la sala operatoria.

Anche se non ancora documentato tramite studi prospettici, è quindi ragionevole ritenere che l'insieme di questi fattori possa indurre vissuti di tipo ansioso depressivo anche per lungo tempo.

L'intervento di DBS è però possibile anche in anestesia generale. L'idea, nata come alternativa per pazienti con MP complicata associata a disturbo d'ansia severo, distonie dolorose, eccessivo timore dell'intervento da svegli o difficoltà respiratorie, è basata sul tentativo di



ridurre il distress legato alla procedura e sul miglior controllo dei parametri vitali (pressione sanguigna etc.) durante l'intervento.

Mentre il rispetto dei criteri di selezione del paziente e le procedure di imaging preoperatorio per il reperimento del target restano immutati rispetto all'intervento in anestesia locale, le metodiche neurofisiologiche rappresentano l'unico indice intraoperatorio per il raggiungimento e corretto posizionamento dell'elettrodo, grazie al fatto che l'attività di scarica dei nuclei profondi non viene sostanzialmente modificata dagli anestetici, se adeguatamente dosati. E' quindi fondamentale una collaborazione strettissima fra neurochirurgo e neurofisiologo presente in sala.

Gli studi comparativi dell'outcome clinico a medio-lungo termine in pazienti con MP trattati con DBS in anestesia generale versus locale sono riassunti in una recente revisione critica delle casistiche pubblicate (Ho et al. 2017). Gli autori notano, su una larga popolazione complessiva di pazienti operati, che: 1) il numero delle traiettorie necessarie per far penetrare gli elettrodi con successo nel target scelto, il numero di emorragie intraoperatorie e di infezioni sono tutti significativamente minori nei pazienti operati in anestesia generale.

Da un punto di vista clinico la valutazione dell'UPDRS (cioè l'indice complessivo dei disturbi) non differisce fra coloro che hanno subito l'intervento da svegli o durante anestesia generale, così come non differisce la quantità di farmaci assunti dopo l'intervento. I pazienti operati da svegli mostravano complessivamente meno discinesie dopo l'intervento rispetto a quelli operati in anestesia generale (Ho et al. 2017).

E' quindi ragionevole ritenere che l'intervento di DBS in anestesia generale, comunemente utilizzato presso il Centro di Siena sin dal 2004, possa non solo rappresentare una più che valida alternativa alla chirurgia stereotassica tradizionale da svegli per la MP complicata, ma probabilmente da preferire per la minore insorgenza di effetti collaterali, se considerati complessivamente.

Sarebbe necessario uno studio prospettico multicentrico per valutare comparativamente le conseguenze psicologiche dell'intervento di DBS effettuato con le due procedure.



#### Bibliografia

Ho AL, Ali R, Connolly ID, Henderson JM, Dhall R, Stein SC, Halpern CH. *Awake versus asleep deep brain stimulation for Parkinson's disease: a critical comparison and meta-analysis*. J Neurol Neurosurg Psych, 2017; 1: 1-5

## 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 31 maggio 2018 h 10:30

## RUOLI DIRETTIVI

### Consiglio Direttivo:

*Angiolino Guerrini* Presidente  
*Giovanni Bonomi* Vice Presidente  
*Barbara Gazzel* Segretaria  
*Mario Parmigiani* Tesoriere  
*Giancarlo Pigino* Comunicazione  
*Angelo Addabbo* Organizzazione  
*Marinella Bonucci* Programmazione  
*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:

*Francesca Caiazzo*

dopo **20 Soci iniziali**. Il 22 gennaio 2018 è stata assegnata la  **tessera n. 50**

### 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)  
**Barbara Gazzel** [barbaragazel@virgilio.it](mailto:barbaragazel@virgilio.it)  
**Angiolino Guerrini** [angigue@tin.it](mailto:angigue@tin.it)

le foto di questo numero sono di  
**Tiziana Schena**

Grafica e impaginazione  
**Pietro Baroni - Rosanna Ladisa**

