

■ ■ Breve presentazione

Questo opuscolo informativo è dedicato a tutti coloro che sono stati costretti nel corso della vita a conoscere la Malattia di Parkinson (MdP):

- ai soggetti che hanno sviluppato un disturbo del movimento etichettato come tale
- ai familiari e conviventi di soggetti affetti dalla malattia
- a coloro che occasionalmente o per professione sono coinvolti nell'assistenza ad un malato di Parkinson.

Il Cap. 1 è un Glossario che sintetizza in 21 tappe, dalla A alla Z, i fenomeni clinici e le problematiche quotidiane affrontate dai malati e dai loro caregiver a seguito della patologia.

Il percorso formativo sfrutta, nel Cap. 2, una modalità interattiva, fornendo risposta ad alcune delle più frequenti domande poste dai malati, in ambulatorio, allo specialista che li ha in cura.

L'obiettivo educativo è sviluppato nel Cap. 3, interamente dedicato a descrivere alcuni semplici esercizi da realizzare in casa per migliorare l'efficienza del movimento ed evitare i rischi correlati all'inattività prolungata.

Infine, l'opportunità di un'informazione sempre aggiornata sui meccanismi, le conseguenze della malattia e le opzioni terapeutiche e riabilitative è riconosciuta e garantita dalla lista di riferimenti a siti web e pubblicazioni esistenti sull'argomento, elencate nel Cap. 4.

Indice

Capitolo 1

Conoscere la Malattia di Parkinson
dalla A alla Z

pag. 3

Capitolo 2

Dieci domande in cerca di risposta

pag. 15

Capitolo 3

Come migliorare il benessere
in cinque mosse

pag. 23

Capitolo 4

Per saperne di più

pag. 31



Conoscere la malattia di Parkinson dalla A alla Z

A	come	ALIMENTAZIONE
B	come	(deep) BRAIN stimulation
C	come	CADUTE
D	come	DISFAGIA
E	come	ESERCIZIO
F	come	FREEZING
G	come	GAMBLING, GIOCO d'AZZARDO PATOLOGICO
H	come	HANDICAP (normativa a garanzia dei portatori di)
I	come	IPOTENSIONE ortostatica
L	come	LEVODOPA (sindrome da trattamento a lungo termine con)
M	come	MOTORI, disturbi
N	come	NON MOTORI, disturbi
O	come	ON-OFF
P	come	PARKINSONISMI atipici
Q	come	QUALITA' di VITA
R	come	RIABILITAZIONE
S	come	SONNO, disturbi del
T	come	TRAPIANTO di cellule staminali
U	come	USO di CUES per il cammino
V	come	VIVID DREAMS
Z	come	ZOOMORFE, allucinazioni

Alimentazione

Non ci sono alimenti controindicati nell'alimentazione del malato di Parkinson. Occorre però tenere conto del fatto che alimenti ad elevato contenuto proteico (carni, formaggi, salumi, uova) possono interferire con l'assorbimento della L-DOPA da parte dell'intestino e il suo trasporto al cervello. Tuttavia, solo pazienti in fase avanzata, sensibili a piccoli cambiamenti di assorbimento della levodopa devono preoccuparsi di questa condizione. Una dieta ipoproteica può aiutare i pazienti che sperimentano una diminuzione di beneficio della terapia farmacologica dopo aver consumato un pasto a base di proteine.

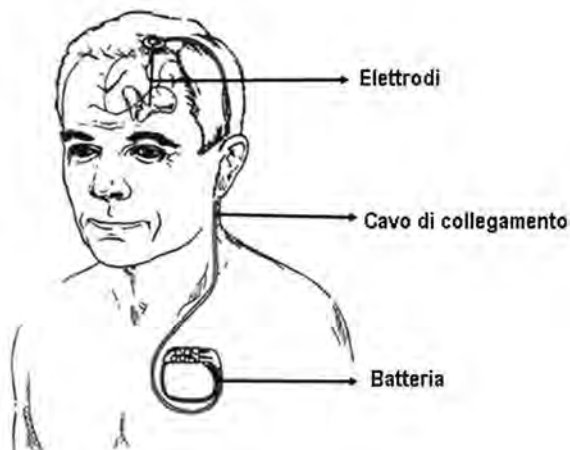
Un incrementato apporto di fibre, frutta e verdura favorisce la regolarità intestinale e previene la stipsi.

Il malato di Parkinson tende ad assumere una quantità significativamente inferiore di liquidi rispetto ai soggetti di pari età, non parkinsoniani. Un adeguato apporto di liquidi (1,5 litri/die) è raccomandato al fine di contenere la stipsi, ridurre fenomeni di ipotensione, favorire la funzione renale.

(deep) Brain stimulation

La neurochirurgia funzionale ha sviluppato negli ultimi 20 anni un approccio altamente efficace nei confronti dei disturbi motori (vedi voce correlata) della M. di Parkinson. Il metodo prevede l'impianto di elettrodi in una struttura profonda del cervello (il nucleo subtalamico) al fine di modularne l'attività attraverso un piccolissimo campo elettromagnetico alimentato da una batteria posizionata sottocute in genere sotto la clavicola (come un pacemaker cardiaco). Questo metodo realizza la cosiddetta stimolazione cerebrale profonda (Deep Brain Stimulation-DBS).

La stimolazione cronica (cioè 24 ore su 24) e bilaterale dei nuclei subtalamici è efficace sui



sintomi motori classici della MdP con beneficio comparabile a quello indotto da una singola dose di levodopa, in assenza degli effetti caratteristici della sindrome da trattamento a lungo termine conseguente alla assunzione protratta di questo farmaco. L'effetto della DBS è reversibile: spegnendo lo stimolatore i sintomi ricompaiono.

Cadute

Rappresentano una delle più frequenti cause di complicanze e ospedalizzazione del malato di Parkinson. La loro incidenza aumenta con il progredire della malattia. Le cause che le determinano sono rappresentate da fenomeni che incidono di solito in fase avanzata (7-10 anni dall'esordio dei sintomi), rappresentati da:

- Alterazione dei meccanismi di controllo dell'equilibrio
- Alterazione dei meccanismi di controllo della pressione arteriosa e comparsa di ipotensione durante la postura seduta od eretta
- Freezing (vedi voce correlata)

Le modalità di realizzazione delle cadute sono spesso prevedibili e di conseguenza prevenibili grazie all'attuazione di strategie di adattamento.

Disfagia

Può essere accompagnata dall'accumulo di saliva nel cavo orale o (in casi più gravi) dalla perdita di saliva dalla bocca.

La diagnosi di disfagia richiede una valutazione standardizzata da parte di personale esperto (logopedista), che fornirà indicazioni sulle strategie da adottare.



Esercizio

L'attività fisica è estremamente importante nella malattia di Parkinson poiché aiuta a conservare al meglio la funzionalità in presenza di un disturbo progressivo. Essa può favorire il miglioramento anche di altri aspetti quali l'umore e i disturbi del sonno. Il programma di training dipende dallo stadio della malattia ed in particolare dall'abilità funzionale del paziente.

I soggetti con malattia in fase iniziale e basso livello di disabilità possono svolgere qualsiasi esercizio sportivo (tennis, nuoto, ciclismo); a tutti è consigliabile un

allenamento di tipo aerobico (cyclette, passeggiate a passo veloce, esercizio su tapis roulant alla massima velocità tollerata). Recentemente molti studiosi hanno sottolineato i benefici del ballo di coppia (tango, valzer, fox-trot) nel migliorare la resistenza alla fatica e l'equilibrio.

Quando si perde la capacità di camminare, divengono rilevanti esercizi di mobilità articolare, stretching e tonificazione che possono essere eseguiti da seduti.

Più gli esercizi risultano piacevoli al paziente più questi tenderà a continuarli nel tempo, garantendosi la persistenza del beneficio. È infatti dimostrato che i vantaggi dell'esercizio svaniscono dopo circa 3 mesi di interruzione del programma di allenamento.

Un programma ottimale prevede l'esecuzione, tre-quattro volte a settimana, di almeno 20 minuti di attività motoria intensiva.



Freezing, vedi anche Uso di Cues

Il freezing è un disturbo episodico del cammino che determina l'arresto del passo o l'incapacità ad avviare il cammino (da qui il termine inglese che corrisponde all'italiano "congelamento" e rappresenta bene la sensazione che il soggetto ha di avere i piedi incollati al pavimento). Il fenomeno avviene più frequentemente:

- in ambienti stretti (al superamento di una porta)
- al cambio di direzione
- quando si incontra un ostacolo (divano, tavolo)
- quando si eseguono due compiti contemporaneamente
- soprattutto nelle fasi OFF ma anche nelle fasi ON
- all'inizio e alla fine del cammino
- quando si è particolarmente emozionati

Si tratta di un disturbo invalidante in quanto non suscettibile di miglioramento con gli approcci farmacologici. Possono risultare d'aiuto strategie compensatorie rappresentate dal ricorso a stimoli (cues) uditivi, visivi e attentivi.

Gambling, gioco d'azzardo patologico

Una piccola percentuale di pazienti che assume dopaminoagonisti può sviluppare un'atipica o eccessiva propensione al gioco d'azzardo (casinò, lotterie, gratta e vinci), tale da incidere sui rapporti familiari e sulle relazioni sociali (necessità di prestiti di denaro, difficoltà finanziarie e conflitti familiari). La comparsa del sintomo va prontamente segnalata allo specialista, in quanto la riduzione, o eventualmente la sospensione, del farmaco responsabile di tale comportamento può favorire la risoluzione del disturbo.

Handicap, normativa a garanzia dei portatori di

Il malato di Parkinson è suscettibile di sviluppare un livello ingravescente di limitazione dell'autonomia sia nello svolgimento di attività professionali e del tempo libero, sia nella realizzazione di attività domestiche e di vita quotidiana. La normativa vigente garantisce il riconoscimento di una condizione di invalidità, previa esibizione di documentazione sanitaria aggiornata che testimoni l'esistenza di una malattia cronica progressiva e di una disabilità emergente.

Nella fase avanzata, il paziente può richiedere una supervisione o un aiuto costanti nelle 24 ore e beneficiare quindi del riconoscimento di un'indennità di accompagnamento. (Vedi anche Cap. 2, alla domanda "SONO PREVISTE AGEVOLAZIONI A BENEFICIO O TUTELA DI CHI È AFFETTO DA UNA MALATTIA CRONICA INVALIDANTE?").

Ipotensione ortostatica

È quella condizione per la quale nel mettersi in piedi la pressione arteriosa si riduce di oltre 30 millimetri di mercurio per la sistolica (la "massima") e di almeno 20 millimetri per la diastolica (la "minima").

Va attivamente ricercata perché può essere l'elemento responsabile di cadute, sincopi, capogiri, percezione di instabilità posturale e malessere generale. È sempre necessario approfondire la causa dell'ipotensione ortostatica, anche con il contributo dello specialista cardiologo.



Levodopa, sindrome da trattamento a lungo termine con

La L-dopa rappresenta il farmaco principale e più utilizzato, disponibile in commercio in associazione con farmaci inibitori della decarbossilasi, nelle due formulazioni di levodopa/carbidopa e levodopa/benserazide.

Mentre nelle fasi iniziali di malattia, l'assunzione di anche una singola dose di LevoDopa riesce a determinare effetti clinici persistenti nelle 24 ore, l'assunzione protratta di questo farmaco espone il paziente all'insorgenza di effetti collaterali noti sotto il nome di sindrome da trattamento a lungo termine con levoDopa. Questa sindrome è caratterizzata da: fluttuazioni motorie caratterizzate dal fenomeno dell'alternanza "ON-OFF" (vedi voce correlata), discinesie, distonie.

Le **discinesie** sono movimenti involontari del capo, tronco o dei 4 arti. Sono più spesso presenti quando la levoDopa raggiunge il picco della concentrazione plasmatica, a circa 20 minuti dalla sua assunzione per via orale, e sono dose-dipendenti.

Le **distonie da wearing off** si presentano invece al risveglio o nelle fasi in cui i livelli

di dopamina si riducono e sono caratterizzate da contrazioni muscolari dolorose prevalenti agli arti inferiori a livello dei polpacci.

Sia le discinesie sia le distonie (come anche i fenomeni ON-OFF) beneficiano di aggiustamenti terapeutici orientati a mantenere stabili i livelli di dopamina.

Motori, disturbi (%=prevalenza in soggetti con MdP)

TREMORE (70%)	Nella fase iniziale della patologia colpisce tipicamente un solo lato del corpo (emisoma): i gruppi muscolari più colpiti sono la parte distale degli arti (soprattutto dita e mani), il capo, la lingua o la mascella, raramente il tronco.
RIGIDITA' (100%)	È la resistenza degli arti al movimento passivo determina alterazioni posturali tipiche della malattia.
BRADICINESIA (100%)	Difficoltà nell'iniziare un movimento o latenza tra il comando e l'esecuzione dello stesso. È il sintomo cardine, il cui riscontro è necessario per formulare una diagnosi di MdP.
INSTABILITA' POSTURALE (100%)	Incapacità di mantenere la postura e l'equilibrio a causa della perdita dei riflessi posturali. È rara all'esordio, diventa frequente nelle fasi avanzate di malattia.
DISCINESIA (45%)	(vedi voce Levodopa).
DISTONIA (25%)	(vedi voce Levodopa).
IPOFONIA (98%)	La parola tende a divenire monotona, vi è un abbassamento del volume della voce.
IPOMIMIA (100%)	Riduzione della mimica facciale.
MICROGRAFIA (90%)	La perdita dell'automatismo motorio incide anche sulla grafia determinando una riduzione delle dimensioni della scrittura.

Non motori, disturbi (%=prevalenza in soggetti con MdP)(*)

D. gastrointestinali: (62%)	
STIPSI	Dovuta al rallentamento del transito intestinale può determinare una riduzione dell'assorbimento dei farmaci e quindi del loro effetto terapeutico.
DISFAGIA	Difficoltà a deglutire (Vedi, Disfagia).
SCIALORREA	Accumulo di saliva dovuto al rallentamento della deglutizione. In casi gravi, la saliva può fuoriuscire dalla bocca causando uno sgocciolamento (drooling) continuo che provoca imbarazzo sociale.
	La terapia si avvale di farmaci anticolinergici oppure dell'infiltrazione locale (nelle ghiandole salivari) di tossina botulinica (disponibile presso Centri specializzati). Utile l'aumento di frequenza della deglutizione, mediante la masticazione di chewing-gum.

**D. urinari
(58%)**

I sintomi possono precedere o seguire l'insorgenza dei disturbi motori classici della MdP. Nei maschi spesso si confondono con i disturbi correlati a ipertrofia della prostata.

**URGENZA
MINZIONALE**

La sensazione di dover urinare precede di poche decine di secondi lo svuotamento della stessa interferendo con il controllo della minzione.

POLLACHIURIA

Lo stimolo di dover urinare viene percepito in media ogni due ore.

NICTURIA

Lo stimolo di urinare viene percepito con aumentata frequenza durante la notte.

**D. sessuali
(48%)**

Sono prevalentemente disturbi dell'erezione, e alterazioni della libido (in soggetti di ambo i sessi). Non sono infrequenti condizioni di ipersessualità (aumento del desiderio sessuale) favorite dall'assunzione di farmaci dopaminoagonisti

D. cutanei (25%)

SEBORREA

E' una dermatosi cronica e recidivante caratterizzata da piccole croste o lesioni eritemato-squamose che compaiono nelle regioni con maggiore attività sebacea (fronte, zigomi, cuoio capelluto, torace).

La terapia si basa sull'applicazione di creme o shampoo contenenti ketoconazolo, zinco o selenio.

IPERIDROSI

Una sudorazione eccessiva è lamentata dal 10% circa dei soggetti; è più frequente nelle fasi OFF.

**D. del sonno
(85%)**

vedi Sonno, disturbi del

**D. correlati a
Ipotensione
ortostatica (15%)**

vedi Ipotensione ortostatica

Dolore (61%)

ALLE GAMBE

È spesso notturno crampiforme, correlato alle fasi di minore efficacia della levoDopa.

ALLA SPALLA

È condizionato dal concomitare di fenomeni degenerativi articolari, favoriti dalla ridotta ampiezza dei movimenti eseguiti.

ADDOMINALE

Più frequente nelle cosiddette fasi OFF, da distensione gastrointestinale, è favorito dal rallentato transito intestinale, e dall'immobilità.

Disturbi psichici (68%)

ANSIA

Per lo più disturbi fobici, come irrazionale paura di cadere e fobie sociali, ma anche quadri di ansia generalizzata e attacchi di panico sono abbastanza comuni.

IRRITABILITA' NERVOSISMO, AGGRESSIVITA'

Sono più frequenti in fase avanzata e in soggetti con sindrome da disregolazione dopaminergica e si manifestano come una spiccata intolleranza a fasi di minore effetto della LevoDopa (fasi OFF).

TRISTEZZA DEPRESSIONE

Possono essere precedenti o concomitanti al quadro neurologico. Si tratta per lo più di una depressione di lieve o moderata entità. Talora concomitano pessimismo, mancanza di interesse, autosvalutazione e sintomi somatici con anoressia e insonnia, e la presenza di una componente ansiosa. Marcate oscillazioni del tono dell'umore (da eutimia a sintomi d'ansia e/o depressione) si notano anche in relazione al fenomeno "ON-OFF". In questo caso fluttuazioni d'umore e della motilità spesso procedono parallelamente.

ANEDONIA

È una difficoltà, incapacità a ricavare soddisfazione da situazioni o attività che, prima della malattia, venivano considerate piacevoli.

DELIRIO

Interpretazione errata della realtà spesso associata ad allucinazioni e idee persecutorie. Spesso si associa a deterioramento cognitivo; può essere favorito dalla terapia farmacologica antiparkinsoniana.

ALLUCINAZIONI

Disturbi della percezione, per lo più visivi, di contenuto vario (insetti, persone, animazione di oggetti). Sono più frequenti in soggetti di età avanzata e in presenza di deterioramento cognitivo. Possono essere scatenati o esaltati da farmaci anticolinergici e dopaminoagonisti, la cui sospensione spesso determina la scomparsa delle allucinazioni.

Disturbi dell'attenzione / memoria (45%)

Sono caratterizzati da difficoltà di concentrazione, dimenticanza per informazioni recenti, difficoltà ad organizzare una sequenza di azioni utili alla soluzione di un problema. Di lieve entità e non invalidanti in fase precoce, sono comunque meritevoli di monitoraggio da parte dello specialista nell'eventualità che possano evolvere in un deterioramento cognitivo globale.

Apatia (32%)

Mancanza di motivazione a svolgere anche attività predilette nella fase precedente la malattia.

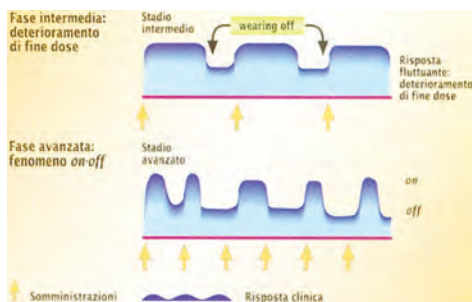
Fatica (59%)

Percezione di precoce affaticamento nello svolgimento di attività quotidiane. È favorita dalla restrizione delle attività motorie e a sua volta diventa un fattore determinante l'isolamento sociale e la riduzione della qualità di vita. Può essere ridotta mediante il ricorso ad attività aerobica (cyclette, nuoto, passeggiate, esercizio in palestra).

(*)= i dati di prevalenza sono riferiti all'indagine condotta dal Gruppo di Studio PRIAMO su 1130 soggetti con MdP, in Italia. Colosimo C et al J Neurol 2009 (in press).

On-Off

Nella fase avanzata della MdP possono comparire le cosiddette fluttuazioni motorie. Si tratta di oscillazioni dell'effetto antisintomatico ottenuto con la levoDopa, a seguito delle quali il paziente sperimenta un'alternanza di fasi di benessere (ON=assenza di sintomi) e grave disabilità (OFF=ricomparsa dei sintomi cardine, quali tremore bradicinesia e rigidità) più volte nel corso della stessa giornata. Le fluttuazioni possono essere prevedibili (cosiddetto wearing off) e insorgere in corrispondenza del degrado ed eliminazione della L-dopa dall'organismo (circa 2-3 ore dopo l'assunzione), o imprevedibili e produrre una rapida transizione, da fase ON a OFF.



Parkinsonismi atipici

Oltre il 10% dei soggetti che manifestano una sindrome parkinsoniana risulta affetto da una forma di Parkinsonismo atipico, così chiamato perché condivide con la MdP alcuni sintomi motori e non motori, ma è causato da un danno cerebrale differente e si caratterizza per un maggiore impatto invalidante dei problemi clinici ed una ridotta aspettativa di sopravvivenza, entrambi correlati alla predominanza di disturbi refrattari agli approcci farmacologici disponibili.

Una diagnosi precoce ed una presa in carico presso un Centro di riferimento consentono tuttavia l'accesso a protocolli di valutazione e gestione dei principali rischi di complicanze (cadute, polmoniti ab ingestis, malnutrizione, infezioni urinarie) e delle maggiori cause di disagio (scialorrea, ipotensione ortostatica, disfagia, instabilità posturale).

Qualità di vita

La MdP è associata ad un peggioramento della qualità di vita dovuto alla presenza di sintomi motori e non motori ma anche alle modificazioni inerenti la sfera emotiva del paziente, i rapporti all'interno del nucleo familiare e la sua partecipazione alla vita sociale. Paradossalmente, una bassa qualità di vita può essere presente anche nelle fasi iniziali di malattia, indipendentemente dal successo della terapia antisintomatica, in relazione a problemi di carattere psicologico, quali:

- Scarsa accettazione della malattia cronica
- Paura di sviluppare una futura limitazione delle attività
- Scarsa conoscenza delle finalità della terapia antisintomatica e diffidenza nei confronti della stessa
- Depressione
- Isolamento

È utile in questi casi un supporto basato su un approccio globale che garantisca al paziente il mantenimento dell'autonomia, la gestione della propria disabilità, la prevenzione dell'immobilità, la socializzazione e la possibilità avere un ambiente familiare il più possibile sereno.

Riabilitazione

Gli obiettivi della riabilitazione variano in base alla fase di malattia e all'entità della disabilità del paziente.

Nelle fasi iniziali della malattia non è necessario un approccio specifico, ma è sufficiente mantenersi attivi (vedi voce Esercizi). La comparsa di disturbi resistenti alla terapia con levo-dopa richiede approcci riabilitativi dedicati.

Ad esempio, possono risultare utili strategie mirate, eseguite con il sostegno di un fisioterapista, per migliorare il cammino (es. Uso di Cues) e prevenire le retrazioni articolari; utili inoltre approcci logopedici per migliorare la performance del linguaggio e della deglutizione. In particolare, alcune tecniche di riabilitazione logopedica (Lee Silverman Voice treatment) e il canto corale si sono dimostrati efficaci nell'aumentare l'intensità vocale e la comprensibilità della parola.

Sonno, disturbi del

La cattiva qualità del riposo notturno rappresenta una delle maggiori fonti d'insoddisfazione nella vita dei pazienti affetti da MdP. I problemi più precoci e frequenti risultano la difficoltà nell'addormentamento e nel mantenimento del sonno (leggero e frammentato). Il riposo notturno può essere compromesso a causa di fattori correlati all'età, per la presenza di disturbi motori legati alla malattia stessa ed ai farmaci, per la concomitante presenza di altre patologie sistemiche o di sottostanti patologie del sonno. La depressione è un'altra causa comune di alterazione del sonno. La nicturia (minzione notturna), il mioclono notturno, il periodico movimento delle gambe durante il sonno, la sindrome delle gambe senza riposo si aggiungono al quadro delineato.

I disturbi del sonno sono caratterizzati da numerosi fenomeni che si collocano all'interno delle anomalie del ciclo sonno veglia come la sonnolenza diurna, la frammentazione del sonno, e le parasonnie: a queste appartengono i risvegli confusionali, i sogni vividi (vedi voce correlata), gli incubi, il sonniloquio e infine il "REM sleep behavior disorder" (RBD).

Sonniloquio è il "parlare nel sonno" (a volte invece sono semplici vocalizzazioni o urla). REM "Sleep Behaviour Disorder" (RBD) è un comportamento motorio improvviso, legato all'esperienza onirica, e caratterizzato da vocalizzazioni e gestualità spesso stereotipate. Il soggetto agisce durante un sogno con comportamento di fuga oppure di rabbia, aggressione. A differenza di quanto accade per i vivid dreams, al risveglio il soggetto non è consapevole di aver sognato o di aver prodotto un comportamento patologico.

Risvegli confusionali sono prevalentemente notturni ma sono anche riportati nel corso

di risvegli da sonno diurno in pazienti con sonnolenza patologica. Quando non hanno altro correlato clinico possono essere transitori, della durata di pochi secondi o minuti e in genere il paziente riprende prontamente il contatto con l'ambiente. Sono descritti nella MdP con discreta frequenza nelle fasi avanzate di malattia e in pazienti con evidente decadimento cognitivo. In questa situazione la presenza di allucinazioni visive o uditive è piuttosto frequente.

Trapianto di cellule staminali

Le cellule staminali si caratterizzano per tre peculiarità: non sono differenziate, possono dividersi senza limite e ciascuna cellula figlia può diventare anche essa cellula staminale o imboccare la via della differenziazione terminale. L'utilizzo delle cellule staminali a scopo terapeutico nei soggetti con MdP potrebbe garantire il rimpiazzo delle cellule nervose perse (es. neuroni della Sostanza Nigra). A tale scopo potrebbero essere impiegate sia cellule staminali embrionali, sia cellule staminali neurali adulte o fetali, sia cellule staminali autologhe (derivanti dal midollo osseo o da altri tessuti dei pazienti stessi).

L'impianto di cellule staminali fetali o embrionali del tessuto nervoso ha mostrato in casi sporadici un effetto clinico positivo, ma la procedura non è ancora definita al punto da garantirne l'impiego nella pratica clinica corrente. I limiti sono prevalentemente riconducibili alla disomogeneità dei risultati osservati, di entità e tipologia spesso imprevedibile; alcuni soggetti hanno sviluppato movimenti involontari incoercibili, altri non hanno manifestato alcun beneficio, pur soffrendo le conseguenze di un trattamento immuno-depressivo associato con la pratica del trapianto.

Sulla scorta di queste osservazioni attualmente l'impianto di cellule staminali non viene raccomandato come approccio terapeutico nei soggetti con MdP.

Uso di Cues

Nella malattia di Parkinson la perdita progressiva della capacità di eseguire movimenti automatici può essere superata con l'ausilio di stimoli esterni (cues). Queste sono costituite da stimoli spaziali o temporali esterni che facilitano l'inizio e la prosecuzione del cammino, permettendo di orientare l'attenzione verso un compito ben preciso quando dobbiamo fare più cose contemporaneamente e di selezionare le priorità fra i compiti che si stanno eseguendo.

Le cues servono quindi a:

- migliorare il ritmo del cammino
- migliorare la velocità del cammino
- migliorare la lunghezza del passo
- migliorare la frequenza del passo
- diminuire l'insorgenza degli episodi di freezing
- adattarsi meglio alle nuove situazioni (camminare in luoghi poco familiari, attraversare strettoie o porte)
- svolgere le comuni attività della vita quotidiana in modo da rendersi autonomi: fare

la spesa, recarsi in un ufficio, dedicarsi ai propri hobbies

Esistono 3 tipi di *cues*:

- visive (applicazione di linee colorate sul terreno, tipo strisce pedonali; Vedi foto)
- uditive: ritmi prodotti da un metronomo o musiche ritmate ascoltate sull'I-Pod
- attentive: sono istruzioni che il soggetto si dà da solo focalizzando l'attenzione sul compito da eseguire: es. pensare di superare ostacoli facendo passi ampi, marciare a passo militare, contare i passi

Le cues uditive sono in genere le più facili da utilizzare perché applicabili in ambienti interni ed esterni e trasportabili.

In ogni caso i risultati migliori si ottengono quando il soggetto sperimenta, anche con l'aiuto di un fisioterapista o del caregiver, quali cues siano più efficaci per le sue esigenze ed apprende ad applicarle in ogni momento di difficoltà del cammino.

E' importante sottolineare infine, che l'uso delle cues non riduce la tendenza a presentare episodi di freezing, bensì rappresenta uno strumento per gestirli e controllarli nel miglior modo possibile entro i limiti dettati dalla malattia. In alcuni casi, specie quando il rischio di cadere è alto, il soggetto può cercare di evitare luoghi e circostanze che possano scatenare il freezing.

STRISCE SUL PAVIMENTO



Vivid dreams


Sono definiti come sogni dal contenuto orrorifico, differenti da quelli ordinari per la loro intensità e per la forte impressione che lasciano, che può talvolta restare per ore e giorni dopo la veglia, con un chiaro ricordo di ogni dettaglio.

Zoomorfe, allucinazioni

Il soggetto con MdP può sperimentare allucinazioni visive e più raramente uditive. Può percepire "ombre" che passano rapidamente a lato del campo visivo e che a volte prendono la forma di animali o di persone; sono dette "allucinazioni di passaggio o presenze". Altre volte, più spesso di sera o di notte, possono comparire visioni episodiche o ripetute di animali di piccola taglia (allucinazioni lillipuziane come insetti) o di media taglia (macrozoopsie come cani, gatti, e altri animali) oppure fugaci visioni di persone, adulti o bambini, immagini in bianco e nero, statiche e silenziose. Questi fenomeni durano da pochi secondi a qualche minuto. Lo stato di coscienza è conservato e raramente vi è confusione mentale quindi la consapevolezza di ciò che si sta vivendo è conservata. Le allucinazioni sono spesso associate alle variazioni del ciclo sonno-veglia tanto è vero che possono comparire mentre un paziente si addormenta (allucinazioni ipnagogiche) o quando si sveglia (allucinazioni ipnopompiche).

Dieci domande in cerca di risposta

Cos'è la malattia di Parkinson?



La Malattia di Parkinson (MdP) è una malattia neurodegenerativa, causata dalla progressiva disfunzione e morte di cellule cerebrali che appartengono ai nuclei profondi dell'encefalo.

La sua incidenza è relativamente elevata (ogni anno si ammalano circa 15 persone ogni 100.000 abitanti) ed incrementa progressivamente dopo i 50 anni. L'età media di esordio dei primi sintomi è intorno ai 60 anni; ma circa il 10% degli individui riferisce un inizio di malattia a 40 anni (Parkinson giovanile). Rari casi sono colpiti prima dei 30 anni.

Quali sono le cause della malattia di Parkinson?

Attualmente le cause della malattia non si conoscono.

Il progredire dell'età rappresenta il fattore di rischio più potente per lo sviluppo della MdP, ma non è da solo sufficiente a causarla. La familiarità, ovvero la presenza della malattia in un congiunto di primo grado raddoppia il rischio di ammalarsi di MdP.

Tuttavia, anche la predisposizione genetica da sola non è sufficiente a spiegare lo sviluppo di una MdP, che si ritiene sia invece determinata, nella maggioranza dei casi, dall'esposizione prolungata o ripetuta a tossine ambientali in soggetti geneticamente predisposti.

Sono state rilevate diverse associazioni tra la Malattia di Parkinson e l'esposizione ambientale a pesticidi e manganese. Alcune sostanze chimiche abitualmente impiegate in agricoltura sono state ritenute responsabili dell'aumentata incidenza di MdP in ambienti rurali.

Altre sostanze diffusamente presenti nell'ambiente, considerate abitualmente non lesive, potrebbero esercitare un effetto nocivo se assunte in quantità elevate, o in combinazione con altre, in soggetti carenti di sistemi di difesa cellulare, su base genetica. Sono state identificate alcune mutazioni genetiche responsabili di una minoranza di casi di MdP ad esordio giovanile.

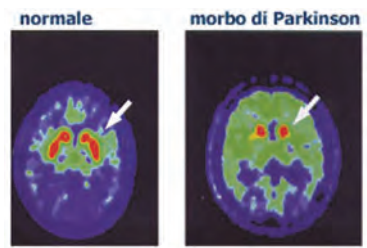
In definitiva, però, nella maggior parte degli individui non è possibile definire la presenza di alcun fattore causale noto, genetico o ambientale, tanto che si parla di MdP idiopatica.

Che cosa non funziona nel cervello?

Nel cervello, precisamente nei gangli della base, vi è una piccola area (cosiddetta Substantia Nigra o sostanza nera) costituita da cellule (neuroni) che producono una molecola chiamata dopamina. Questa sostanza svolge compiti di neurotra-

smettitore, ovvero di mediatore del passaggio di informazioni tra alcune aree cerebrali coinvolte nel controllo del movimento. La morte precoce di queste cellule è responsabile, a lungo andare, di una riduzione della produzione di dopamina. Gli effetti vengono percepiti dall'individuo malato solo dopo che almeno il 70% delle cellule della sostanza nera è già degenerato.

La Figura seguente mostra il risultato di un'indagine funzionale che mette a confronto la Sostanza Nigra di un soggetto sano con quella di un malato di Parkinson.



Che cosa succede se nel cervello manca la dopamina?

Il malfunzionamento dei Gangli della base a seguito della riduzione dei livelli di dopamina determina un'alterazione in alcune specifiche competenze che sono sotto il loro controllo, quali:

- eseguire movimenti automatici o ben appresi (camminare a velocità e ritmo costanti, parlare mantenendo invariato il tono di voce, scrivere con grafia leggibile)
- eseguire 2 o più compiti contemporaneamente
- adattarsi automaticamente al variare di circostanze ambientali (es.: eseguire un percorso con ostacoli senza rallentare il passo o fermarsi, attraversare una porta o una strettoia).

Quali accertamenti sono necessari per una diagnosi sicura?

La diagnosi di MdP si basa essenzialmente sulla rilevazione effettuata da uno Specialista Neurologo di sintomi e segni tipici e specifici della malattia, nonché sulla esclusione dei cosiddetti sintomi e segni atipici e di diagnosi alternative. Un ulteriore criterio a supporto della diagnosi è la risposta dei sintomi alla terapia con farmaci sostitutivi (Dopaminoagonisti o levoDopa) assunti in dosi adeguate per un periodo sufficientemente lungo. E' infine necessaria una osservazione longitudinale dell'evoluzione clinica per almeno 3 anni dall'esordio dei sintomi.

Spesso è difficile formulare una diagnosi quando i sintomi sono comparsi da poco, in quanto altre patologie possono esordire con disturbi del movimento simili a quelli presenti nella MdP

(L'uso prolungato di alcuni farmaci può indurre un quadro simile alla MdP, spesso reversibile dopo la sospensione degli stessi).

Le indagini strumentali sono di supporto, ma non sono indispensabili.

La TC e la Risonanza Magnetica cerebrale non forniscono informazioni significative. La SPECT con DAT SCAN è un'indagine funzionale che rileva indirettamente il

danno cellulare della sostanza nera: essa può confermare il sospetto clinico di una malattia neurodegenerativa, ma non discrimina tra MdP idiopatica e parkinsonismi.

Qual è il decorso della malattia?

Si tratta di una malattia cronico-degenerativa che progredisce lentamente e non riduce significativamente l'aspettativa di sopravvivenza. La classificazione di Hoehn & Yahr definisce la progressione della malattia in vari stadi, in base alla comparsa di sintomi diversi e alla loro severità.

STADIO	DESCRIZIONE
0	Nessun segno di malattia
1	I sintomi classici, quali tremore, rigidità e rallentamento motorio (bradicinesia) si manifestano su un solo lato del corpo.
1,5	È presente il coinvolgimento di un lato del corpo assieme a sintomi assiali (es. abbassamento del tono di voce, alterazione della mimica).
2	I sintomi si manifestano da entrambe le parti del corpo; l'equilibrio è normale in quanto i riflessi posturali sono ancora conservati e il rischio di cadute è basso.
2,5	I sintomi sono bilaterali, di grado lieve, c'è una iniziale alterazione dell'equilibrio, compensata.
3	I sintomi coinvolgono entrambi i lati del corpo; l'equilibrio inizia ad essere compromesso quindi il rischio di cadere aumenta in quanto i riflessi posturali non sono più conservati; il cammino avviene autonomamente.
4	Il rischio di caduta è elevato; può comparire il fenomeno del freezing; la capacità di camminare autonomamente è compromessa anche solo in alcune parti della giornata (fasi OFF).
5	Il paziente è costretto a letto o in carrozzina.

Che cosa fare in presenza di disturbi che non migliorano la terapia farmacologica?

INDICAZIONI PER LA GESTIONE DI ALCUNI SINTOMI NON RESPONSIVI ALLA TERAPIA FARMACOLOGICA	
STIPSI	<ul style="list-style-type: none">• Aumentare l'introito di liquidi (1,5-2 litri d'acqua/die)• Assumere pasti piccoli e frequenti• Mantenere la posizione eretta dopo mangiato, facendo brevi passeggiate.
DISFAGIA	<ul style="list-style-type: none">• mangiare cibi morbidi ed omogenei (no alle minestre)• assumere cibi e bevande a capo flesso e in posizione seduta• mangiare e bere lentamente, evitando di parlare• masticare a lungo e compiere deglutizioni a vuoto tra un boccone e un altro.

FREEZING	<ul style="list-style-type: none"> • utilizzare una fonte sonora per generare ritmi (metronomo), basi musicali ritmate (lettore MP3) • concentrarsi e immaginare di fare un passo ampio • contare i passi • camminare lateralmente • oscillare il bacino • fare passi sul posto • applicare strisce sul terreno nei luoghi dove il freezing insorge spesso
VERTIGINI CORRELATE A IPTENSIONE ORTOSTATICA	<ul style="list-style-type: none"> • assumere un adeguato apporto di liquidi e di sali minerali, prestare particolare cura nell'alzarsi dal letto o dalla posizione seduta (mai bruscamente) • evitare il caldo umido, i pasti abbondanti e l'ingestione di alcool. <p>In casi di severa ipotensione:</p> <ul style="list-style-type: none"> • utilizzare calze contenitive (gambaletti), • applicare rialzi sotto i piedi del letto (dal lato della testa, in modo da evitare rialzi pressori notturni), • assumere farmaci modulatori della pressione arteriosa (dietro consiglio medico).
CADUTE	<ul style="list-style-type: none"> • Evitare bruschi passaggi in piedi dalla sedia o dal letto, al fine di consentire un adeguamento dei valori pressori • Adottare cautela durante i cambi di direzione o il passaggio attraverso porte o luoghi stretti: in tali contesti infatti è più facile cadere per un rallentamento dei meccanismi di adeguamento dell'equilibrio • Evitare di impegnare entrambi gli arti superiori durante il cammino (mantenere sempre a portata di mano un appiglio) • Non tenere le mani in tasca o dietro la schiena • Evitare di distrarsi (parlando) durante il cammino • Vestirsi da seduti • Usare calzature chiuse (no ciabatte) <p><i>Adattamenti per il domicilio:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • installare maniglioni al muro • mettere tappeti antiscivolo in bagno e nella doccia • posizionare un rialzo della tavoletta del water con braccioli sul sedile wc • posizionare un sedile nella vasca • eliminare le irregolarità del pavimento • eliminare i tappeti

Consigli per eseguire trasferimenti da e verso il letto:

ALZARSI



CORICARSI



Qual è il momento migliore per ricorrere al trattamento chirurgico?

La chirurgia funzionale (vedi B come deep Brain stimulation) è un'opzione valida ed efficace in una minoranza di soggetti affetti da MdP: meno del 10% dei malati corrisponde infatti ai criteri stabiliti da un comitato di esperti per ottimizzare il rapporto rischio/beneficio della procedura terapeutica.

Il candidato ideale a beneficiare di questa terapia è un malato in fase avanzata, la cui autonomia è severamente penalizzata da una sindrome da trattamento a lungo termine con levoDopa (vedi voce correlata). Sono esclusi soggetti di età superiore a 70 anni, affetti da patologie gravi concomitanti, o da decadimento cognitivo, o portatori di sintomi invalidanti (es. freezing, instabilità posturale) non responsivi alla terapia con Levodopa.

Quali sono i rischi correlati al trattamento chirurgico?

I rischi della DBS sono quelli generici di un intervento chirurgico oltre a quelli specifici come l'emorragia cerebrale e l'infezione dell'apparato impiantato. La frequenza di tali episodi è calcolata intorno all'1-2%, comprendendo anche gli eventi lievi e subclinici.

Sono previste agevolazioni a beneficio o tutela di chi è affetto da una malattia cronica invalidante?

La condizione di invalidità civile, ai fini della concessione dei benefici proporzionata ad un criterio di gravità della compromissione funzionale, viene classificata in modo diverso nel caso di persone in età lavorativa e nel caso di persone con più di 65 anni di età.

Persone in età lavorativa

- Invalidi civili con una riduzione permanente totale della capacità lavorativa (invalidità del 100%) non deambulanti e/o non autosufficienti
- Invalidi civili con una riduzione permanente totale della capacità lavorativa (invalidità del 100%)
- Invalidi civili con una riduzione permanente parziale, in misura superiore ai due terzi, della capacità lavorativa (invalidità dal 66%-99%)
- Invalidi civili con una riduzione permanente parziale, in misura superiore ad un terzo, della capacità lavorativa (invalidità dal 34% al 66%)

Persone con più di 65 anni

- Difficoltà di entità grave a svolgere i compiti e le funzioni proprie della loro età (corrispondenti ad invalidità pari al 100%)
- Difficoltà medio-gravi (corrispondenti ad invalidità compresa tra il 66,7% e il 99%)
- Difficoltà lievi (corrispondenti ad invalidità compresa tra il 33,3% e il 66,6%)

Per ciascuna di queste classi, secondo tabelle che vengono stilate periodicamente e che tengono conto anche dell'età e della fascia di reddito dell'assistito, possono essere assegnati i benefici elencati qui di seguito:

- Benefici economici:
 - Indennità di accompagnamento;
 - Pensione di invalidità;
 - Assegno mensile.
- Esenzione dal pagamento di ticket sanitari:
 - Ticket sui farmaci;
 - Ticket sulle prestazioni diagnostiche strumentali e specialistiche ambulatoriali.
- Fornitura di protesi, presidi, ausili.
- Agevolazioni sui trasporti:
 - Tessera per il trasporto sui mezzi pubblici;
 - Facilitazioni fiscali e contributive per i veicoli privati (es. esenzione dal pagamento del Bollo; detraibilità ai fini IRPEF delle spese di acquisto-riparazione e agevolazioni IVA);
 - Agevolazioni per parcheggi riservati ai disabili.
- Agevolazioni lavorative:
 - Iscrizioni alle liste speciali per il collocamento.
- Benefici per i familiari:
 - Permessi dal lavoro retribuiti;
 - Contributi per l'abbattimento di barriere architettoniche;
 - Deducibilità fiscale delle spese sostenute per l'assistenza.

Per richiedere il riconoscimento dell'invalidità civile bisogna seguire delle specifiche procedure burocratiche.

Occorre recarsi all'ASL di appartenenza, ritirare e compilare il modulo per la domanda di riconoscimento dello stato di invalidità civile.

A questa domanda va allegato il certificato del medico curante accompagnato da eventuale documentazione clinica ritenuta pertinente (nel caso della MdP la relazione dello specialista neurologo). Tutta la documentazione va poi riconsegnata alla ASL di appartenenza. Entro 90 giorni dalla presentazione della domanda, la persona viene convocata per essere sottoposta alla visita di accertamento medico legale da parte della Commissione medica, la quale esprimerà un giudizio circa il riconoscimento e la percentuale di gravità dell'invalidità civile. Tale giudizio, convalidato dalla Commissione di verifica verrà inviato all'interessato entro i successivi 90 giorni. Se le condizioni del malato peggiorano è possibile presentare una domanda di riconoscimento dell'aggravamento dello stato di invalidità civile.

L'indennità di accompagnamento è prevista a favore di assistiti con invalidità civile totale (100%).

Chi è l'invalido civile?

“Si considerano mutilati e invalidi civili i cittadini affetti da minorazioni congenite o acquisite, anche a carattere progressivo [...] che abbiano subito una riduzione permanente della capacità lavorativa non inferiore ad un terzo o, se minore di anni 18, che abbiano difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della loro età. Ai soli fini dell'assistenza socio-sanitaria e della concessione dell'indennità di accompagnamento si considerano mutilati ed invalidi i soggetti ultrasessantacinquenni che abbiano difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della loro età. Sono esclusi gli invalidi per cause di guerra, di lavoro, di servizio, nonché i ciechi e i sordomuti per i quali provvedono altre leggi” (L. 118/71, art.2)

“Le minorazioni congenite o acquisite [...] comprendono gli esiti permanenti delle infermità fisiche e/o psichiche e sensoriali che comportano un danno funzionale permanente” (D.Lgs. 509/88, art.1)

Requisito principale per la concessione dell'indennità di accompagnamento

Invalidi civili totalmente inabili “che si trovano nell'impossibilità di deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore o, non essendo in grado di compiere gli atti quotidiani della vita, abbisognano di un'assistenza continua” (L. 11/80, art.1)

Patente di guida e invalidità civile indennità di accompagnamento

La condizione di invalido civile così come l'indennità di accompagnamento non rappresentano un vincolo ostativo alla concessione/rinnovo della Patente di Guida. E' bene ricordare che la capacità alla guida deve essere valutata alla luce delle disabilità certificate dalla Commissione di accertamento di invalidità civile. Se il disabile già dispone di patente speciale non ci sono problemi. Se l'invalido è titolare di patente normale al momento della visita di accertamento di invalidità, la Commissione, se ritiene che le patologie rilevate possano incidere sull'idoneità alla guida, segnala il disabile alla Motorizzazione Civile che procede alla convocazione a visita per valutare la permanenza della capacità di guida e convertire la patente normale in patente speciale. Nella stessa sede verrà stabilita anche l'eventuale obbligo all'uso di determinati adattamenti alla guida.

Come migliorare il benessere in cinque mosse

Esercizi specifici per migliorare:

- 1) I TRASFERIMENTI
- 2) LA POSTURA
- 3) L'EQUILIBRIO
- 4) LA FUNZIONE DEGLI ARTI SUPERIORI
- 5) IL CAMMINO



1. Esercizi per migliorare i trasferimenti

- 1) Sedersi con un'adeguata flessione del tronco in avanti (con e senza le braccia estese in avanti)



- 2) Alzarsi dalla sedia portando i piedi in dietro e il bacino in avanti mantenendo il tronco esteso

- 3) Alzarsi dalla sedia e raggiungere un oggetto lontano



- 4) Alzarsi dalla sedia e camminare lateralmente

- 5) Rotolarsi in 5 fasi:

- sdraiarsi sul dorso
- piegare le ginocchia
- ruotare il bacino e le ginocchia lateralmente (dal lato opposto rispetto al quale ci si vuol girare)
- ruotare le spalle lateralmente (dal lato opposto rispetto al quale ci si vuol girare) e allontanare il braccio (del lato su cui si vuol girare) verso l'esterno
- girarsi in blocco



6) Rotolarsi afferrando con una mano la spalla controlaterale



7) Piegare le ginocchia e sollevare il bacino inarcando la schiena



8) Coricarsi sul letto in 5 fasi:

- tirare giù il lenzuolo
- sedersi
- sollevare le gambe e posizionare i piedi sotto il lenzuolo
- cercare la posizione giusta nel letto
- distendersi tirandosi dietro il lenzuolo

9) Scendere dal letto in 5 fasi:

- piegare le ginocchia
- muovere il bacino lateralmente (dal lato opposto rispetto al quale ci si vuol girare)
- girarsi in blocco
- mettere le gambe fuori dal letto
- alzarsi con l'aiuto delle braccia

2. Esercizi per migliorare la postura

1) Accovacciarsi a terra e portare le braccia più avanti possibile



2) Sedersi su una sedia, portare le spalle in dietro, estendere la testa e avvicinare il mento al torace



3) Alzare un braccio e spingerlo contro il muro. Ripetere l'esercizio anche sull'altro braccio



4) Oscillare alternativamente le braccia stando in piedi

5) Mettere le mani dietro la testa e ruotare il tronco da un lato all'altro mantenendo il tronco esteso e i gomiti ben aperti



6) Ruotare la testa, il tronco e sollevare il braccio dalla sedia stando in ginocchio. Si può eseguire questo esercizio anche stando seduti



7) In posizione supina, spostare le ginocchia in un lato e poi nell'altro



8) Dalla posizione in ginocchio sedersi lateralmente in un lato e poi nell'altro



9) Flettere lateralmente il tronco su entrambi i lati stando seduti sulla sedia



10) Flettere ed estendere il tronco stando con le ginocchia a terra



3. Esercizi per migliorare l'equilibrio

- 1) Mantenere l'equilibrio su una gamba sola appoggiando un piede su un gradino e portando in avanti il braccio opposto al piede appoggiato
- 2) Mantenere l'equilibrio spostando il peso da una parte all'altra della sedia
- 3) Mantenere l'equilibrio mentre ci si alza dalla sedia



4) Mantenere l'equilibrio dopo aver spostato una gamba in avanti



5) Mantenere l'equilibrio dopo aver spostato una gamba lateralmente e in avanti



6) Mantenere l'equilibrio camminando sui talloni e sulle punte dei piedi



4. Esercizi per migliorare la funzione degli arti superiori

- 1) Stretching degli arti superiori con il tronco flesso e con le mani rivolte in avanti (1), verso il corpo (2) e verso l'esterno (3)



- 2) Ripetere lo stretching degli arti superiori stando in ginocchio con le mani appoggiate a terra
- 3) Stando seduti su una sedia raggiungere e afferrare oggetti posti a terra
- 4) Battere, alternativamente, le mani sulle ginocchia incrementando progressivamente la velocità di esecuzione dell'esercizio
- 5) Passarsi un oggetto dietro la schiena da una mano all'altra

5. Esercizi per migliorare il cammino

1) Per facilitare l'inizio del cammino:

- a) spostare il peso del corpo da un lato all'altro ed eseguire un lungo passo in avanti (tecnica del trasferimento di carico)
- b) fare una marcia sul posto
- c) alternare lo spostamento del peso da un lato all'altro del corpo, aumentando progressivamente la velocità di esecuzione

2) Per evitare il freezing nell'attraversare le porte:

- a) Attraversare una porta chiusa in 3 fasi:
 - Camminare in direzione della porta.
 - Girare la maniglia e camminare all'indietro mentre si apre la porta.
 - Quando lo spazio è sufficiente, per ricominciare a camminare e attraversare la soglia, eseguire una marcia sul posto o, in alternativa, usare la tecnica del trasferimento di carico.
- b) Per superare passaggi stretti:
 - camminare lateralmente.
- c) Per facilitare il mantenimento del passo:
 - dalla posizione eretta con i piedi divaricati spostare il peso da un piede all'altro concentrando l'attenzione sull'oscillazione del bacino, oppure posizionare un piede davanti all'altro leggermente divaricato e oscillare il bacino in direzione antero-laterale o postero-laterale.

Per saperne di più

NAVIGANDO IN RETE

- WWW.PARKINSON.IT
 - FORUM
 - DOMANDE E RISPOSTE
 - CONSULTARE LA RIVISTA ON-LINE PARKINSONEWS: tutte le novità dal mondo scientifico, nuove scoperte, eventi
 - ULTIME NOTIZIE
 - RICERCA SCIENTIFICA
- WWW.PARKINSON-ITALIA.IT
- WWW.PARKINSON-ITALIA.INFO
WWW.PARKINSON-ITALIA.INFO/e_gym_ita/index.php
 (Elenco di esercizi che si possono fare in casa)
- WWW.PARKINSON-LIMPE.IT
 LEGA ITALIANA PER LA LOTTA CONTRO LA MALATTIA DI PARKINSON E LE SINDROMI EXTRAPIRAMIDALI E LE DEMENZE
- WWW.PARKINSONMARCHE.IT
- WWW.PARKINSON.ORG
 NATIONAL PARKINSON FOUNDATION
- WWW.WPDA.ORG
 ASSOCIAZIONE MONDIALE MALATTIA DI PARKINSON
- WWW.PDF.ORG
 PARKINSON'S DISEASE FOUNDATION
- WWW.PARKINSONS.ORG.UK
 PARKINSON'S DISEASE SOCIETY
- WWW.APDAPARKINSON.ORG
 ASSOCIAZIONE AMERICANA MALATTIA DI PARKINSON

BLOG



- HTTP:BLOG.LIBERO.IT/VITACOLPARKINSON
- HTTP:BLOG.LIBERO.IT/MYOWNARCADIA
- HTTP:PARKINSONSBLOGNETWORK.COM

LIBRI

Scritti da voi...



- MISS PARKINSON. STORIA DI UNA DONNA CHE NON SI È MAI ARRESA
Autore: Cancelliere Michela
Editore: San Paolo Edizioni
- DI PARKINSON NON SI MUORE
Autore: Carassiti Ermes
Editore: Bacchilega Editoren
- ERA D'ESTATE. IO E IL SIGNOR PARKINSON
Autore: Zampirolo Daniela
Editore: Apogeo Editore
- COME IN TRASPARENZA. DIARIO DI UN MALATO DI PARKINSON
Autore: Cassi Lino
Editore: Effatà

SAGGI, GUIDE E MANUALI

- EFFICIENZA NEGLI ANNI CON LA MALATTIA DI PARKINSON. UN SAGGIO SUGLI ESEMPI DI LEONARDO DA VINCI, WILHELM VOM HUMBOLDT E GIOVANNI PAOLO II. GRANDI CON IL PARKINSON
Autore: Vogel Siegfried, Horowski Reinhard
Editore: Edizioni Angolo Manzoni
- CONOSCI IL MIO AMICO PARKY? SEGUIMI. TI AIUTERÒ A CONOSCERLO IN MODO SERIO E DIVERTENTE
Autore: Bardino Pietro P.
Editore: Baldini Castoldi Dalai
- SUPERARE IL PARKINSON
Autore: Godwin Austen Richard
Editore: Editori Riuniti
- IL MORBO DI PARKINSON. DOMANDE E RISPOSTE
Autore: Thümler Reiner
Editore: CIC Edizioni Internazionali

- **IL MORBO DI PARKINSON. CLINICA E TERAPIA**
Autore: Bergamasco Bruno
Editore: Elsevier Masson
- **IL MORBO DI PARKINSON. SUGGERIMENTI NUTRIZIONALI**
Autore: Leader Geoffrey
Editore: Pythagora Press
- **IL MORBO DI PARKINSON. STRATEGIE TERAPEUTICHE E QUALITÀ DI VITA DEL MALATO**
Autore: Stocchi Fabrizio
Editore: Il pensiero scientifico
- **LA RIABILITAZIONE DEL MORBO DI PARKINSON**
Autore: Meco Giuseppe
Editore: Marrapese

IL CENTRO PER LA DIAGNOSI E CURA DEI DISTURBI DEL MOVIMENTO
Az. Osp. Riuniti di Ancona – Università Politecnica delle Marche

Sede

DIPARTIMENTO DI SCIENZE NEUROLOGICHE MEDICHE E CHIRURGICHE

Direttore PROF. LEANDRO PROVINCIALI

CLINICA DI NEURORIABILITAZIONE – CORPO U Piano -1

Personale afferente

<i>Responsabile:</i>	Prof. Maria Gabriella Ceravolo	TEL. 071 5965302 – cordless 4526
<i>Dirigenti medici</i>	Dr. Marianna Capecci (<i>Ambulatorio Parkinson</i>)	071 5964043
	Dr. Marzia Millevolte (<i>Ambulatorio Distonie</i>)	071 5964511
<i>Caposala</i>	Claudio Costella	071 5964571 – cordless 4871
	<i>Fisioterapisti</i>	Antonella Carbonetti
	Paola Casoli	
	Enrica Maria Magiera	
	Manuela Marchegiani	
	Valeria Valletta	
<i>Logopedista</i>	Dr. Savina Bramucci	071 5964505
<i>Segreteria:</i>	Laura Pimpini	071 5965794

Prenotazioni

Le prime visite sono prenotabili attraverso Centro Unico di Prenotazione (071 5964051). Le visite di controllo ambulatoriale, i trattamenti riabilitativi, i ricoveri ordinari e in dayhospital sono programmati dal personale del Centro.

Giorni di visita lunedì, martedì e mercoledì (ore 9.00-13.00)

Servizio telefonico per i malati

telefonare al numero 071 5964526 dal lunedì al venerdì (ore 10.00-13.00)

Volume di attività

Circa 1000 visite ambulatoriali/anno, 100 Day-Hospital

Soggetti attualmente in carico al Centro: circa 650 (il 10% di provenienza extra-regionale)

Tipologia di presa in carico

La gestione dei pazienti con Disturbi del Movimento viene articolata in percorsi che si ispirano al concetto di Disease Management, e comprendono la presa in carico dell'individuo dal momento della diagnosi, attraverso tutte le fasi di evoluzione della disabilità e di emergenza di differenti esigenze assistenziali.

Attività svolte in regime ambulatoriale

	REFERENTI
1. Valutazione neurologica orientata alla diagnosi differenziale o al monitoraggio clinico della patologia e all'adeguamento terapeutico	M.G. Ceravolo M. Capecci
2. Valutazione standardizzata della disfagia e proposta di opzioni per l'alimentazione orale modificata o per l'alimentazione enterale	S. Bramucci
3. Valutazione standardizzata delle abilità cognitive e dei deficit emergenti	M. Capecci
4. Valutazione strumentale dell'instabilità posturale mediante pedana stabilometrica statica e dinamica	M. Capecci
5. Valutazione strumentale del fenomeno dell'acinesia (freezing) mediante analisi del cammino con EMG di superficie	M. Capecci
6. Valutazione clinico-funzionale orientata alla definizione del fabbisogno riabilitativo e prescrizione di ausili per l'autonomia	M.G. Ceravolo
7. Trattamento riabilitativo comprensivo di sedute di allenamento aerobico individuale o di gruppo, allenamento propriocettivo, educazione all'impiego di strategie anti-caduta, addestramento all'uso di cues visive/attentive.	Fisioterapisti
8. Trattamento logopedico per il miglioramento della comunicazione verbale (gestione dell'ipofonia e disartria) e l'addestramento a strategie posturali compensatorie durante la deglutizione (gestione della disfagia)	S. Bramucci

Attività svolte in regime di day-hospital

	REFERENTI
1. Iter diagnostico per la diagnosi differenziale tra parkinsonismi, comprensivo di test con l-Dopa / Apomorfina, test autonomici, bilancio cognitivo e stabilometria statica e dinamica	M.G. Ceravolo M. Capecci
2. Valutazione di eleggibilità all'impianto di elettrodi per la neuromodulazione del nucleo subtalamico (protocollo CAPSIT). L'intervento di neuromodulazione viene realizzato presso la Neurochirurgia dello stesso Dipartimento	M.G. Ceravolo M. Capecci
3. Monitoraggio di efficacia della neuromodulazione cronica del nucleo subtalamico (settaggio dei parametri e valutazione clinico-funzionale dei risultati)	M.G. Ceravolo M. Capecci
4. Monitoraggio di efficacia della infusione duodenale continua di levoDopa	M.G. Ceravolo M. Capecci
5. Trattamento della scialorrea/drooling mediante inoculo di tossina botulinica nelle ghiandole salivari	M. Millevolte
6. Trattamento delle distonie dolorose mediante tossina botulinica	M. Millevolte

Attività svolte in regime di ricovero ordinario

	REFERENTI
1. Applicazione di PEG/PEJ per la infusione duodenale continua di levoDopa, in collaborazione con il personale della Gastroenterologia e della Dietetica e Nutrizione Clinica della stessa Azienda Ospedaliera	M.G. Ceravolo M. Capecci

La preparazione di questo opuscolo è stata curata da:

Maria Gabriella Ceravolo

*Neurologo,
Coordinatore del Centro per la Diagnosi e cura dei Disturbi del
Movimento del Dipartimento di Scienze Neurologiche Mediche e
Chirurgiche
Direttore Clinica di Neuroriabilitazione Az. Ospedali Riuniti di Ancona,
Prof. Associato di Medicina Fisica e Riabilitazione,
Università Politecnica delle Marche*

Marianna Capecci

*Fisiatra
PhD in Neuroscienze
Dirigente Clinica di Neuroriabilitazione Az. Ospedali Riuniti di Ancona,
Ricercatore di Medicina Fisica e Riabilitazione,
Università Politecnica delle Marche*

Jacopo Sollini, Francesca Grassi e Fabiana De Berardinis

*Scuola di Specializzazione in Medicina Fisica e Riabilitazione
Università Politecnica delle Marche*

Si ringrazia per il supporto

