

28 novembre 2020

Giornata mondiale per la malattia di Parkinson

## IN ITALIA SONO 250MILA LE PERSONE COLPITE DALLA MALATTIA

Le terapie aiutano a controllare i sintomi che con il tempo diventano sempre più importanti. Fondamentale il sostegno ai pazienti e ai loro familiari. "La Tartaruga" resta l'associazione di riferimento. L'intervista a **Bruno Censori**, Direttore Neurologia ASST Cremona.

### **La malattia di Parkinson e i parkinsonismi sono una condizione molto frequente. Qual è l'incidenza della malattia e quali le cause?**

Dopo i 60 anni l'1-2% della popolazione è colpito dalla malattia di Parkinson: in Italia si parla di 250.000 persone. La causa principale dei sintomi è la degenerazione di neuroni in alcune strutture cerebrali come la sostanza nera e i nuclei della base. Nel Parkinson la causa della degenerazione è rappresentata dall'accumulo di una proteina con struttura alterata chiamata alfa-sinucleina, che danneggia i neuroni in vario modo. La conoscenza sempre più precisa dei meccanismi che provocano il danno dei neuroni dovrebbe aiutare a trovare terapie che rallentino o blocchino questi processi in un futuro non troppo lontano.

### **Quali i sintomi più invalidanti?**

I disturbi più evidenti sono rappresentati da tremore delle mani, rallentamento dei movimenti, rigidità muscolare, riduzione della mimica facciale, impaccio del cammino e alterazioni dell'equilibrio, con facilità alle cadute nelle fasi più avanzate della malattia. Oltre a questi sintomi motori ce ne sono molti altri di tipo non-motorio come la depressione dell'umore e l'ansia, i disturbi del sonno, il rallentamento dei processi cognitivi e le disfunzioni vegetative che aumentano significativamente la disabilità.

### **Come si effettua la diagnosi?**

La diagnosi spesso è possibile sulla base della sola visita neurologica, ma nei casi incerti viene molto facilitata da esami come la risonanza magnetica, la scintigrafia cerebrale e cardiaca e la PET cerebrale. Un'area di ricerca molto vivace è quella della diagnosi di Parkinson e parkinsonismi attraverso la ricerca della sinucleina nel sangue o con la puntura lombare, anche se non ci sono ancora test pronti per l'uso di routine. Anche la ricerca sulla genetica della malattia è molto attiva.

### **Quali le terapie disponibili?**

Le terapie si basano su farmaci che aumentano la disponibilità di dopamina cerebrale o che hanno un effetto analogo alla dopamina. Grazie a queste medicine è possibile controllare il tremore, aumentare la velocità dei movimenti e del cammino, ridurre la rigidità muscolare e migliorare l'equilibrio. Non ci sono invece farmaci per rallentare l'evoluzione della malattia. In un piccolo numero di casi è possibile impiantare elettrodi cerebrali per la stimolazione cerebrale profonda dei nuclei della base.

### **Malattie così complesse croniche coinvolgono inevitabilmente non solo il paziente ma anche la sua famiglia e chiunque sia impegnato in prima fila nell'aiuto della persona malata. E'così?**

Vero. Per questo la gestione della malattia di Parkinson richiede sia un neurologo per la diagnosi e la somministrazione dei farmaci, sia un supporto per l'unità paziente-famiglia. Ciò può accadere attraverso servizi di fisioterapia, neuropsicologia, sostegno psicologico, fornitura di ausili, servizi di trasporto, gruppi di aiuto, attività o ricoveri di sollievo. Una leva potente per la costruzione e il miglioramento continuo di questa rete di servizi è rappresentata dalle associazioni dei pazienti e delle famiglie, che agiscono da portavoce dei bisogni assistenziali presso le istituzioni, oltre a fornire un importante aiuto pratico nella quotidianità della malattia, specialmente nelle fasi più avanzate, dove la disabilità può essere molto importante. Per questo "La Tartaruga" resta per noi un riferimento importantissimo. L'auspicio è di riprendere al più presto a progettare insieme per poter fornire un servizio sempre più vicino alle necessità delle persone con Parkinson e delle loro famiglie.

## L'AMBULATORIO DEL PARKINSON DEDICATO A LUCIANO ABRUZZI

Attività ripresa, Giuli e Puglisi le neurologhe di riferimento. Il Direttore Rossi "La scomparsa di Abruzzi è una perdita enorme per il nostro Ospedale. L'ambulatorio del Parkinson eredità preziosa che custodiremo con molta cura".

La Neurologia di Cremona ha un ambulatorio dedicato specificamente alla malattia di Parkinson; un luogo con una identità definita, che oggi intitoliamo a Luciano Abruzzi, lo stimato neurologo scomparso nella recente epidemia di COVID-19. Da moltissimi anni Abruzzi rappresentava "il" neurologo del Parkinson per i cremonesi ed era tra i fondatori della Onlus "La Tartaruga".

Attualmente l'ambulatorio è affidato alle neurologhe **Valeria De Giuli** e **Valentina Puglisi**. L'obiettivo è aumentare l'offerta di accessi per i pazienti, compatibilmente con le restrizioni imposte dalla attuale ripresa della pandemia di SARS-CoV-2.

"Per l'ASST di Cremona l'Ambulatorio del Parkinson è una eredità preziosa che Luciano Abruzzi ha lasciato all'ospedale e alla Città – afferma **Giuseppe Rossi** (Direttore Generale ASST di Cremona) Eredità che custodiremo con molta cura".

### **Approccio al paziente e percorso di cura, quali sono le proposte dell'ambulatorio del Parkinson?**

Il nostro ambulatorio offre un supporto clinico – terapeutico e rappresenta un punto di riferimento e sostegno per pazienti e familiari in ogni fase della malattia. Ad esempio, l'esordio e la diagnosi sono due momenti non facili da superare per il paziente. Il Parkinson è una malattia attualmente non curabile, seppur trattabile con numerose ed efficaci strategie terapeutiche. Inoltre è degenerativa, parola che spaventa perché indica una condizione permanente ed evolutiva. In questa fase i sentimenti del paziente sono ambivalenti. Prevalgono il timore di non riuscire a gestire la malattia, di non essere accettati dagli altri, di non sapere cosa accadrà. Quali saranno le implicazioni sulla vita privata, sociale o rispetto al lavoro. Incognite legittime da affrontare attraverso un percorso di conoscenza e consapevolezza che ha bisogno di tempo.

### **Poi ci sono i pazienti che convivono da molti anni con la malattia.**

Sì, e questi pazienti sono interessati da un "corredo" sintomatologico motorio, ma anche emotivo e neuropsicologico. Il nostro compito oltre che curare al meglio con i farmaci è anche quello di aiutare queste persone e il loro familiari ad affrontare la malattia in tutte le sue sfumature. In tal senso ci viene in aiuto anche la rete territoriale rappresentata da infermieri, fisioterapisti e medici di base che consentono un approccio a 360 gradi al paziente con malattia di Parkinson.

### **Come si accede all'ambulatorio?**

Attraverso la prenotazione, telefonando al numero 0372 070040 (Centralino Unico Aziendale, dal lunedì al venerdì, dalle 9 alle 16). A causa della pandemia in corso, prima di effettuare la visita il paziente viene sottoposto alla check list per individuare eventuale sintomatologia da COVID-19. Questo è indispensabile per tutelare la sicurezza di pazienti e operatori.

## **PARKINSON E LOKDOWN: IMPATTO MOLTO FORTE**

L'isolamento può peggiorare i sintomi. Telemedicina e contatti e-mail sono di grande aiuto. Valeria De Giuli e Valentina Puglisi - referenti dell'Ambulatorio del Parkinson dell'Ospedale di Cremona - ci spiegano perché.

### **In che misura il Lockdown influisce sulle persone con malattia di Parkinson?**

L'impatto dell'isolamento durante la pandemia è molto forte sui pazienti affetti da malattia di Parkinson. La limitazione dell'attività motoria e degli spostamenti, l'insorgenza di stress ed ansia correlati al lockdown, possono comportare sia un peggioramento dei sintomi della patologia, sia solitudine ed allontanamento dai centri di riferimento che prestano assistenza.

### **Quali accorgimenti adottare per sopperire alla mancanza di relazioni sociali in presenza?**

Diventa cruciale mettere in atto delle strategie finalizzate all'educazione del paziente nella gestione del proprio stato fisico, dell'alimentazione e della terapia. Di grande ausilio risulta a questo scopo la creazione di un sistema di comunicazione tra i medici dei centri specialistici per la patologia, i medici di famiglia, gli infermieri e i fisioterapisti, con i pazienti, attraverso tele e video-consulti, oltre che tramite e-mail. Ciò garantisce un approccio multidisciplinare alla patologia e un contatto esaustivo mediante indicazioni precise su come mantenere un buono stato fisico e di salute che riduce la sensazione di isolamento e stress del paziente.