

Assemblea generale 1996

Objektyp: **Group**

Zeitschrift: **Parkinson : das Magazin von Parkinson Schweiz = le magazine de Parkinson Suisse = la rivista di Parkinson Svizzera**

Band (Jahr): - **(1996)**

Heft 43

PDF erstellt am: **13.09.2024**

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Assemblea generale 1996:

Bollettino meteorologico: Bello e caldo

ems. I 117 partecipanti all'assemblea generale dell'Associazione Svizzera del Morbo di Parkinson, sono stati ben consigliati se si sono portati vestiti leggeri. Infatti il 15 giugno scorso, Lugano non ha smentito la sua fama di „Sonnenstube“. E' stata una giornata all'insegna del sole e del caldo, anche all'interno dell'Albergo Pestalozzi, dove si sono svolti i lavori assembleari e le conferenze mediche, dominata dal buon umore e dalla cordialità. Il motto del giubileo „restiamo in movimento“ non è stato dimenticato e verrà anche per il futuro.

Anche se la collocazione periferica è stato motivo di rinuncia da parte di solitamente fedeli pazienti e familiari, a causa del lungo viaggio, l'assemblea di quest'anno si è svolta sotto un segno particolare: non soltanto venne riservata particolare considerazione al gruppo di Lugano, diretto da Graziella Maspero, membro del Comitato centrale, ma venne anche sottolineata la stretta appartenenza dei Ticinesi alla ASMP, nonostante la notevole distanza.

Aspettative soddisfatte

Alla presenza dell' On. Angelo Paparelli, presidente della Commissione della Gestione del Consiglio comunale di Lugano, che ha portato il saluto delle Autorità cittadine, di numerosi ospiti di gruppi Parkinson dall'Italia e dalla Germania, come pure rappresentanti di organizzazioni amiche e ditte farmaceutiche, il presidente, Dr. L. Schmidlin, Muttentz, dopo aver esposto una retrospettiva positiva dell'anno del giubileo 1995 nei 10 anni di esistenza della ASMP, invitò ad occuparsi delle trattande nell'ordine del giorno. Con grande soddisfazione ha constatato che, sotto il motto „restiamo in movimento“, le aspettative sono state pienamente soddisfatte: „Oltre 70 manifestazioni in tutta la Svizzera, comunicati stampa, trasmissioni radiofoniche e televisive, hanno portato ad un

notevole aumento del grado di conoscenza della malattia, dell'Associazione e dei gruppi di auto-aiuto. Il numero dei soci è aumentato da 2400 a 2700 e anche le entrate, in quest'anno del giubileo, sono state considerevolmente maggiori che negli anni precedenti“.

Il suo grazie particolare è andato ai gruppi di auto-aiuto, che col loro efficace lavoro sul fronte ed a diretto contatto coi colpiti, hanno messo in pratica la missiva dell'Associazione, „Vogliamo aiutare i pazienti di Parkinson ed i loro familiari a sopportare meglio il loro destino“, adattandosi costantemente ai loro bisogni. Con la fondazione di quattro nuovi gruppi, in parte di „nuovi“ malati e di pazienti giovani, il loro numero nel 1995 è salito a 46.

Informazione al primo posto

Nella parte statutaria dell'assemblea, la gerente, Lydia Schirazki, ha sottolineato l'importanza dell'informazione rivolta ai pazienti ed ai loro familiari, agli specialisti ed al pubblico. Il suo ringraziamento è andato particolarmente alla Ditta Roche-Pharma (Svizzera) per la pubblicazione del nuovo opuscolo, molto richiesto, „Restare attivi col Parkinson“, ed alla Sanofi Winthrop, per il suo libretto „Anche il vostro cervello ha una salute“.

Nell'anno in corso l'ASMP organizza tre azioni di vacanze per pazienti e familiari, in collabora-

zione con la clinica di riabilitazione Bethesda di Tschugg e la Clinica bernese di Montana. L'associazione sostiene con contributi quei soci finanziariamente deboli.

Il „Parkinphon“ dell'anno scorso (il contatto telefonico diretto con un neurologo) verrà ripetuto a partire da agosto. Questo servizio è rivolto in particolare ai „nuovi“ malati ed a persone che hanno dei sintomi particolari e che necessitano di un primo consiglio.

Subito dopo i rapporti sull'attività, Balz Eggenschwiler, ha letto una pagina del suo romanzo „Kanaren, Schweizer und andere Vögel“, appena pubblicato, nel quale egli accenna ad esperienze vissute in prima persona.

Il verbale dell'assemblea generale del 1995, come pure il rapporto annuale ed i conti presentati dal cassiere Kurt Addor, sono stati approvati all'unanimità. L'eccedenza di fr. 33 382.—, risultato di maggiori entrate in offerte, è stato assegnato al capitale proprio, su proposta del Comitato.

Vennero pure approvati: il mantenimento delle attuali quote sociali ed il preventivo 1996, con un totale di uscite di fr. 527 000 ed un totale di entrate di fr. 494 599, ed un saldo passivo di fr. 32 500.

Dimissioni, onorificenze e nuovi membri del Comitato

Con calorose parole di ringraziamento, il Dr. L. Schmidlin, ha preso congedo dai membri dimissionari: la D.ssa Fiona Fröhlich Egli, vicepresidente, la quale ha dato un preponderante contributo alla fondazione della ASMP e fa parte del Comitato da 11 anni (il discorso in suo onore potete leggerlo per interno a pagina 8).

Il Dr. Thomas Rhyner, che, dopo tre anni di lavoro ricco di idee e impegno quale rappresentante dell'industria farmaceutica, lascia per motivi professionali, e Margret Schomburg, la quale ha rappresentato i fisioterapisti per 11 anni, ed ha collaborato all'allestimento di pubblicazioni, conferenze ed in diversi gruppi di lavoro.

Sono stati eletti all'unanimità al seno del Comitato la signora Danette Stump, Basilea, e il Dr. Fabio M. Conti, Direttore della Clinica di riabilitazione di Tschugg/BE.

Walter Hess, Esslingen /ZH è stato eletto auditore.

Una speciale onorificenza venne riservata alla signora Vreni Oertle-Guggenheim, la quale, sin dalla fondazione, ha reso preziosi servizi alla Associazione, procurando mezzi finanziari grazie alle sue conoscenze personali, e si ritira dal gruppo di lavoro creato allo scopo.

Stato di benefattore

Già durante l'assemblea generale dell'anno scorso venne deciso di introdurre lo stato di benefattore, per permettere a persone fisiche e giuridiche di sostenere l'associazione tramite le loro offerte, senza essere obbligati ad essere membri della stessa. L'articolo statutario inerente a questo cambiamento, come pure tre altre modifiche, la più importante delle quali dà la possibilità di diventare membro dell'Associazione a persone vicine ai malati di Parkinson, sono pure stati approvati all'unanimità.

I membri del Comitato, e con loro tutti i membri della ASMP, hanno preso a cuore l'impegno di acquisire benefattori, nell'ambito delle loro amicizie e conoscenze.

Giovani musiciste

Prima del saluto del Dr. Carlo Tosi, neurologo di Lugano, all'introduzione delle conferenze aperte anche

al pubblico sulle „Cause e terapia delle fluttuazioni motorie nel Morbo di Parkinson“, l'Ing. Paolo Ausenda ha portato i saluti dell'Associazione italiana Parkinson, ed ha presentato il suo successore, Dr. Marzio Piccinini, Torino, autore del libro „Il tremore e la speranza“. A nome della Associazione tedesca Parkinson ha parlato Otto Brauer, Kernen.

Alla fine dei lavori assembleari vi è stata una gradita sorpresa musicale: tre allieve della M.a Regula Oberholzer, che si stanno preparando per entrare a far parte della „Camerata giovanile“, l'orchestra di giovani ticinese conosciuta oltre i confini nazionali, si sono esibite in due sonate per pianoforte e due violini. Il pubblico ha dimostrato il suo apprezzamento con un grande applauso.

Una serata estiva ... da catalogo illustrato

Coloro che, dopo le conferenze tenute nelle tre lingue nazionali (e riportate in questo bollettino) dai medici Dr. Fabio M. Conti, Tschugg, Dr. Fabio Baronti, Tschugg/Roma, e Dr. Jean Ghika, Losanna, non ha dovuto correre a casa, ha potuto godere una tiepida serata ticinese sulla terrazza di un antico grotto, ora trasformato in raffinato ritrovo culinario, gustando un tipico menu della regione e conversando amichevolmente, allietati da una orchestrina di mandolini. Anche se non splendeva la luna, anzi, qualche nuvolone si addensava al profilo del Tamaro, sotto i grandi ombrelloni abbiamo passato una serata romantica fino all'ultimo minuto.

Un caloroso grazie, signora Maspero, e cari amici del gruppo di autoaiuto di Lugano, per l'eccellente organizzazione di questa giornata indimenticabile.

Delle esigenze dei malati di Parkinson e dei loro familiari

La giornata internazionale del morbo di Parkinson dello scorso 11 aprile non è stata soltanto una „sterile“ vendita del suo simbolo, il tulipano. E' stata soprattutto l'occasione per incontrare molta gente ed aprire un dialogo personale. Due esigenze sono emerse da questi incontri:

La prima è quella di avere dei gruppi di auto-aiuto nelle diverse regioni del Ticino, valli incluse. Punto dolens, sento dire a destra e a manca: „Ma qui, nella mia regione, non è stato fatto niente“ ... come mai? Non sapevo nemmeno dell'esistenza di una Associazione Parkinson. - Possibile? Da più di dieci anni siamo, per così dire, sulla piazza, e non sono mancati gli articoli nei giornali della regione, le trasmissioni radiofoniche e televisive, le giornate informative.. Manca il gruppo? Certamente, tutti sentono l'esigenza di potersi ritrovare tra persone con un destino comune, di scambiarsi esperienze, di divertirsi assieme, ma... mancano le persone che organizzino questi incontri.

Persone di buona volontà, fatevi avanti! Sono disposta a sostenervi nelle prime riunioni, poi le cose vanno avanti quasi da sole.

Seconda, e non meno importante esigenza: I familiari desiderano incontrarsi da soli, senza i pazienti di cui si occupano, per discutere dei problemi non di rado gravosi, che insorgono durante i lunghi anni di malattia del partner o del genitore anziano.

Non voglio fare promesse al vento, ma cercherò, nel limite del possibile, di organizzare delle giornate per familiari, con la collaborazione di persone specializzate in materia.

Posso chiedere la vostra collaborazione? Grazie per ogni anche piccolo aiuto!

Graziella Maspero, Tel. 966 99 17

Cause e terapia delle fluttuazioni motorie nel Morbo di Parkinson

Dr. med. Fabio Baronti, Dr. med. Fabio M. Conti, Clinica Bethesda, Tschugg

Cosa sono le "fluttuazioni motorie"?

Verso la meta' degli anni '70 l'introduzione del trattamento con levodopa ha cambiato radicalmente la qualita' della vita dei pazienti affetti da Morbo di Parkinson. La somministrazione di questo farmaco, da solo o in associazione con altri medicamenti antiparkinsoniani, e' infatti in grado di ridurre drasticamente la severita' dei sintomi consentendo ai pazienti di svolgere una vita praticamente normale. Purtroppo questa situazione ottimale a volte non dura a lungo: un numero significativamente elevato di pazienti sviluppa infatti con gli anni dei fenomeni che sono da considerare complicazioni del trattamento e che vengono globalmente definiti come "fluttuazioni motorie". I problemi di piu' frequente riscontro sono tre:

1. Il Deterioramento di Fine Dose o Wearing-Off

Consiste nel progressivo accorciamento del periodo di buona mobilita' conseguente alla somministrazione di una dose ottimale di farmaci antiparkinsoniani. E' un fenomeno conosciuto da quasi tutti i pazienti parkinsoniani: all'inizio del trattamento, la somministrazione di un paio di dosi giornaliere di levodopa (Madopar[®], Sinemet[®]) conferisce un buon controllo dei sintomi; con il tempo tuttavia la somministrazione di un numero sempre maggiore di dosi si rende necessaria, e alcuni pazienti devono addirittura assumere le compresse ogni una-due ore per evitare la ricomparsa dei sintomi di "blocco".

Cosa causa il Wearing-Off? Le cause di questo problema sono solo in parte chiarite e quella che segue e' soltanto una semplificazione. Anzitutto bisogna ricordare che concentrazioni di levodopa (Madopar[®], Sinemet[®]) sufficienti a provocare un miglioramento clinico persistono nell'organismo per un tempo relativamente breve in seguito all'assunzione di una compressa. Il cervello umano e' tuttavia in grado di accumulare la dopamina prodotta a partire dalla levodopa e di utilizzarla in tempi successivi a seconda del bisogno. Con il passare degli anni

questa capacita' di accumulo si riduce gradualmente nei pazienti parkinsoniani, riducendo cosi' progressivamente il periodo di autonomia conseguente all'assunzione di ciascuna singola dose di farmaco. Fortunatamente questo processo non porta mai alla perdita totale dell'efficacia della levodopa, e anche nei casi piu' gravi l'effetto di ciascuna dose di farmaci si protrae per circa un'ora. Un cammello avrebbe un "wearing-off" se la sua gobba si riducesse progressivamente di volume con gli anni: il cammello non morirebbe comunque di sete, avrebbe semplicemente bisogno di fermarsi a bere sempre piu' spesso.

2. I Movimenti involontari o Discinesie

Molti pazienti parkinsoniani possono sviluppare, dopo alcuni anni di trattamento, movimenti involontari diversi dal tremore che non fanno parte della evoluzione naturale della malattia ma rappresentano una complicazione del trattamento cronico con farmaci antiparkinsoniani. Quando questi movimenti fanno la loro comparsa, essi si accompagnano di regola ai periodi di buona mobilita' e rappresentano il prezzo che molti pazienti parkinsoniani devono pagare per poter usufruire degli effetti benefici della terapia. Questi movimenti vengono spesso

paragonati ai movimenti sinuosi di un danzatore che segua un ritmo irregolare; a volte tendono a fissare un segmento del corpo in una posizione e vengono in tal caso denominati "distonie". La loro manifestazione e' diversa da paziente a paziente: in alcuni casi interessano soltanto le estremita' (ad es., le dita delle mani, i polsi o le caviglie), in altri colpiscono prevalentemente la muscolatura del tronco o del volto, in altri ancora sono generalizzati a tutto il corpo, in tutti sono esacerbati da situazioni stressanti.

I movimenti involontari tendono inizialmente a comparire quando, in seguito all'assunzione di una dose di medicamenti antiparkinsoniani, la concentrazione di farmaco nel cervello raggiunge un livello massimo: il paziente li avverte solo per breve tempo e li vive spesso come esperienza di "sovradosaggio" (discinesie "di picco").

La durata dei movimenti involontari tende con gli anni ad aumentare, ed in alcuni casi essi accompagnano costantemente l'effetto benefico dei farmaci, per scomparire solo nei periodi di "blocco" (discinesie "di plateau").

In alcuni pazienti infine i movimenti involontari possono esacerbarsi in corrispondenza dell'inizio e/o della fine dell'effetto di ciascuna dose di farmaci antiparkinsoniani: in questi casi i movimenti involontari possono associarsi alla presenza di sintomi parkinsoniani quali rigidita' o tremore, risultando molto fastidiosi per il paziente (discinesie "difasiche").

I meccanismi precisi che causano i movimenti involontari sono in gran parte oscuri. Le discinesie non sembrano essere semplicemente espressione di un sovradosaggio di medi-

camenti (una dose elevata di levodopa somministrata ad un individuo normale o ad un paziente parkinsoniano in fase iniziale di malattia non causa solitamente discinesie), ma sembrano conseguenti alla interazione tra la progressione del Morbo di Parkinson e gli effetti del trattamento a lungo termine con farmaci antiparkinsoniani. In pratica, e' come se i medicinali inducessero la comparsa di una nuova malattia prima sconosciuta.

Una eccezione e' rappresentata dai crampi, a volte dolorosi, localizzati di solito ai polpacci e ad insorgenza prevalentemente notturna, che affliggono alcuni pazienti parkinsoniani: queste *distonie da "off"*, accompagnate di regola da una situazione di blocco motorio, venivano gia' descritte prima dell'introduzione della terapia con levodopa e rappresentano un vero e proprio sintomo parkinsoniano causato dalla presenza nel cervello di livelli particolarmente bassi di dopamina.

3. L' On-Off

Corrisponde alla scomparsa improvvisa e di durata variabile del beneficio clinico indotto dalla terapia antiparkinsoniana in uno o piu' periodi della giornata in cui solitamente i medicinali sono pienamente efficaci e senza che alcun fattore causale (ad es., ritardata assunzione dei medicinali o situazioni di particolare stress) possa essere identificato. Questa definizione ("On-Off" significa "acceso-speinto") e' stata data inizialmente a questo problema per sottolineare la rapidita' di insorgenza del blocco, che faceva pensare che qualcuno o qualcosa avesse "speinto l'interruttore" ai pazienti.

Questo problema compare solitamente in una fase successiva rispetto al "Wearing-Off" e alle discinesie, e fortunatamente solo in una minoranza di pazienti. Come le discinesie,

esso sembra esprimere gli effetti del trattamento cronico con farmaci antiparkinsoniani sulla progressione naturale del Morbo di Parkinson, ma i precisi meccanismi che ne sono responsabili sono ancora oggetto di ricerca.

Se e quando fanno la loro comparsa, le fluttuazioni motorie possono influire assai negativamente sulla qualita' della vita del paziente parkinsoniano. Il ripetersi nel corso della giornata di modificazioni della motilita' a volte improvvise e imprevedibili comporta spesso la necessita' *di stabilire prioritamente tra le diverse attivita' quotidiane*, rinunciando ad alcune di esse e realizzando le altre nei periodi di benessere. Alcuni pazienti vivono i periodi di blocco con un sentimento di profonda depressione e a volte anche di panico. Il paziente parkinsoniano e' inoltre consapevole del fatto che le persone circostanti percepiscono i suoi sintomi e che spesso il loro giudizio sulla sua persona viene negativamente influenzato da pregiudizi culturali, e troppo spesso tende a ridurre i contatti sociali e ad abbandonare hobbies o altre attivita' piacevoli.

Fortunatamente la moderna terapia farmacologica offre diversi strumenti atti a ridurre la gravita' delle fluttuazioni motorie e - forse - a ritardarne la comparsa.

E' possibile prevenire la comparsa delle fluttuazioni motorie?

Nessuna delle terapie antiparkinsoniane correntemente disponibili sembra in grado di prevenire completamente l'instaurarsi delle fluttuazioni motorie. Tuttavia diversi studi sembrano indicare che il trattamento precoce del Morbo di Parkinson con i farmaci cosiddetti *dopamino-agonisti*, somministrati in monoterapia o in associazione ad altri farmaci antiparkinsoniani,

possa ritardare la comparsa di questi fastidiosi fenomeni ed eventualmente ridurre la gravita'. Sul mercato svizzero sono attualmente disponibili la bromocriptina (Parlo-del®), la lisuride (Dopergin®) e l'apomorfina (correntemente utilizzata quasi esclusivamente in forma iniettabile mediante apposite siringhe automatiche o piccole pompe infusionali). Altri farmaci dopamino-agonisti sono in fase di sperimentazione clinica avanzata o in procinto di essere introdotti sul nostro mercato.

Quando le complicazioni del trattamento del Morbo di Parkinson erano ancora poco conosciute, la tendenza a somministrare dosi relativamente elevate di farmaco che rendessero "felice" il paziente era relativamente diffusa. Oggi la grande maggioranza dei medici cerca di utilizzare per ciascun paziente *la dose minima efficace* di farmaci antiparkinsoniani.

Altre strategie sono ancora oggetto di discussione. L'opportunita' *di ritardare l'inizio della terapia con levodopa* ed eventualmente *di utilizzarla in associazione ad altri farmaci antiparkinsoniani* in modo da poterne minimizzare il dosaggio va valutata di volta in volta dal medico curante. *E' infatti un errore pensare che esista una "dose ottimale" o una "combinazione ottimale" di medicinali antiparkinsoniani* definibile a priori: la terapia ottimale varia da paziente a paziente, e deve essere definita individualmente in stretta collaborazione con il medico curante.

Va infine ricordato che e' stata recentemente ipotizzata la possibilita' che alcuni farmaci antiparkinsoniani come *l'amantadina* (PK-Merz®), *Symmetrel*®) e soprattutto *la selegilina* (Jumexal®) possano rallentare la progressione del Morbo

di Parkinson. Se questa ipotesi (non ancora sicuramente dimostrata!) risultasse corretta, il loro uso in fase precoce di malattia potrebbe teoricamente ritardare anche la comparsa delle fluttuazioni motorie.

Come alleviare le fluttuazioni motorie?

Fortunatamente medici e pazienti hanno a disposizione diversi mezzi per minimizzare la gravità delle fluttuazioni motorie e quindi migliorare sensibilmente la qualità della vita degli individui parkinsoniani.

Qualunque siano i meccanismi che causano queste complicazioni del trattamento, una volta comparse le fluttuazioni motorie sono strettamente dipendenti dalla presenza di determinati livelli "critici" di farmaci antiparkinsoniani a livello cerebrale. Nell'esempio riportato precedentemente, il nostro cammello affetto da *Wearing-Off* riusciva a sopravvivere semplicemente fermandosi più spesso a bere; la quantità di acqua necessaria ad ogni abbeveramento era del resto minore, non essendo più possibile per l'animale immagazzinarne l'eccesso all'interno del corpo. Similmente, una prima strategia che molti medici adottano per compensare il progressivo accorciamento della durata di azione dei farmaci antiparkinsoniani consiste nel *frazionare la dose giornaliera di medicinali in un numero maggiore di dosi più piccole*.

Chiaramente il nostro cammello sarebbe più felice se, anziché fermarsi continuamente a bere, potesse portare con sé una bottiglia di acqua. Nella terapia del Morbo di Parkinson, un effetto simile viene ottenuto mediante la *somministrazione di farmaci a lunga durata di azione*. Quasi tutti i farmaci antiparkinsoniani permangono nel cervello

relativamente a lungo: fa eccezione purtroppo il farmaco più potente, che quasi tutti i pazienti prima o poi necessitano nel corso della malattia, cioè la levodopa. Fortunatamente le Case Farmaceutiche hanno negli ultimi anni messo a punto delle compresse "speciali" di levodopa che vengono assorbite molto lentamente, in tal modo fornendo al cervello un apporto prolungato di tale medicamento. In commercio sono attualmente disponibili due preparati: il Madopar HBS[®] ed il Sinemet CR[®]. La velocità con cui questi medicinali forniscono levodopa al cervello non è uguale (il Madopar HBS[®] è ancora più "lento" del Sinemet CR[®]). Questa differenza "velocità" rende l'uno o l'altro di questi farmaci elettivamente indicato per il trattamento di particolari pazienti o situazioni, e questa indicazione va discussa individualmente con il medico curante.

Questi farmaci sono inoltre spesso efficaci nel ridurre la severità di alcuni movimenti involontari, soprattutto delle *discinesie "di picco"* (spesso dovute a un livello cerebrale eccessivo di farmaci: il cammello che beve troppa acqua!) e delle *distonie da off*" (associate a un livello troppo basso di dopamina: il cammello molto assetato dopo una notte senza bere!).

Purtroppo anche Madopar HBS[®] e Sinemet CR[®] non sono dei "tocca-sana", e possono risultare inefficaci o in alcuni pazienti possono addirittura portare ad un peggioramento temporaneo delle fluttuazioni motorie. Questo può a volte accadere in alcuni dei pazienti che manifestano le cosiddette discinesie "*difasiche*" (in cui i movimenti involontari compaiono insieme ai sintomi parkinsoniani quando i livelli di dopamina all'interno del cervello sono quasi - ma non ancora - ottimali) o in alcuni

pazienti che soffrono di imprevedibili fluttuazioni "*On-Off*".

In questi casi più difficili risultati a volte sorprendenti possono essere ottenuti grazie all'applicazione delle cosiddette tecniche infusionali. Si tratta di piccole pompe portatili, che vengono solitamente confortevolmente fissate al corpo, sotto gli indumenti, mediante una cintura di stoffa e che iniettano continuamente al di sotto della pelle mediante un ago molto sottile il dosaggio ottimale di farmaci precedentemente calcolato per ogni singolo paziente, con possibilità di variarlo anche più volte nel corso della giornata secondo i bisogni individuali. Solitamente si usa l'apomorfina, un farmaco dopamino-agonista che - a parte il nome - non ha niente a che vedere con la morfina. L'infusione di questo medicamento è estremamente efficace per migliorare sia i blocchi motori che le discinesie.

In molti pazienti che presentano fluttuazioni improvvise di tipo On-Off un miglioramento significativo può del resto essere ottenuto con l'impiego di accorgimenti più semplici. I blocchi improvvisi vengono in molti pazienti migliorati sempre con l'uso dell'apomorfina, somministrata questa volta per mezzo di particolari siringhe automatiche che iniettano sotto la pelle una dose predeterminata di farmaco in seguito alla semplice pressione di un bottone: l'effetto compare per lo più entro pochi minuti. Per pazienti che trovano questa tecnica scomoda, esiste la possibilità di rendere l'effetto dei farmaci "più veloce" mediante la somministrazione di un composto solubile, il Madopar LIQ[®]. In questo caso l'effetto del farmaco viene anticipato di poco, solitamente pochi minuti; ma quanto sono importanti anche solo pochi minuti per un individuo parkinsoniano!

Un problema presente in alcuni individui parkinsoniani e' rappresentato dall'insorgenza regolare di periodi di "blocco" dopo un pasto abbondante. Se questi individui sono trattati con levodopa (Madopar[®], Sinemet[®]), esiste la possibilita' che i blocchi siano in parte causati da una interferenza tra le proteine presenti nel cibo e l'assorbimento di questi medicinali, che puo' venire rallentato. In questi casi si puo' diminuire la gravita' del problema mediante una redistribuzione delle *proteine "piu' forti"*, quelle di *origine animale* contenute nella carne, nel pesce, nel latte e nei formaggi, nelle uova..., nel corso della giornata. In pratica si tratta di assumere una dieta praticamente vegetariana a colazione e a pranzo, mentre alla sera, quando le conseguenze del blocco sono in linea di massima meglio sopportabili, ci si puo' permettere di mangiare i cibi "proibiti" come la carne, le uova o il pesce. Tre regole importanti: a) la dieta non deve mai portare a una perdita di peso a meno che questo non sia di per se' desiderabile; b) la dieta e' inutile in assenza di blocchi dopo i pasti; c) se tali blocchi non vengono migliorati dalla dieta, non ha senso continuare a sacrificarsi!

Va infine ribadito un concetto molto importante: *se la terapia ottimale del paziente parkinsoniano non esiste in senso assoluto ma va attentamente ricercata di caso in caso, la qualita' della comunicazione tra medico e paziente e' di fondamentale importanza*. Una delle cause principali di insuccesso terapeutico e' spesso la difficolta' incontrata da molti pazienti nel comunicare efficacemente al medico la qualita' dei loro problemi specifici nel tempo relativamente limitato a disposizione in una visita ambulatoriale. Nella nostra esperienza i migliori risultati si ottengono dopo un breve

periodo di ospedalizzazione che consente al medico di osservare direttamente i problemi del paziente e la loro evoluzione nel corso della giornata. Naturalmente, questa soluzione non risulta pratica per un gran numero di malati di Parkinson. Come rimediare? Praticamente tutti i centri specializzati nel trattamento del Morbo di Parkinson, inclusa la nostra Clinica, consigliano al paziente di registrare regolarmente, a intervalli di mezz'ora - un'ora, su appositi fogli/diario prestampati, il loro giudizio sulle proprie condizioni (ad es., bloccato - rallentato - va bene - discinesie - e cosi' via). Ad ogni giudizio corrisponde un simbolo grafico di semplice esecuzione (un cerchio, una croce ...): l'osservazione dei diari relativi ad un periodo di una-due settimane consente al medico di comprendere rapidamente il decorso dei problemi specifici del paziente nel corso della giornata ed il loro rapporto con l'assunzione delle singole dosi di medicamento. La prescrizione di una terapia ottimale anche in sede ambulatoriale viene cosi' enormemente facilitata.

Chirurgia e fluttuazioni motorie

Oltre alle numerose tecniche farmacologiche descritte in precedenza (ed a diverse altre che sono in via di sviluppo ma non sono ancora disponibili sul mercato), esiste un intervento chirurgico che sembra essere in grado di migliorare, oltre ai sintomi del Morbo di Parkinson, anche le discinesie. Si tratta della cosiddetta "*pallidotomia*", che consiste nella distruzione chirurgica di una piccola parte del cervello denominata appunto "nucleo pallido". Una evoluzione moderna di questa tecnica *consiste nella stimolazione elettrica del nucleo pallido* (spesso pubblicizzata con il nome improprio di "segnapassi cerebrale"): si tratta

della inattivazione (invece che della distruzione) della stessa piccola area cerebrale mediante l'impianto in essa di piccoli elettrodi che vengono "comandati" da un piccolo congegno elettronico che viene fissato sotto la pelle, solitamente a livello del torace. Il grande vantaggio di questa metodica consiste nella sua reversibilita',cioe' nella possibilita' di ripristinare lo stato precedente qualora insorgano complicazioni semplicemente spengendo lo stimolatore.

Queste tecniche chirurgiche portano in circa il 70% dei casi ad un miglioramento dei sintomi che e' sempre limitato al lato del corpo opposto alla sede dell'intervento. Se l'intervento ha successo, il miglioramento e' immediato e nella maggior parte dei casi persistente. Un possibile effetto collaterale e' rappresentato in circa il 5% dei casi dall'insorgenza di una transitoria perdita di forza nel lato del corpo in cui si dovrebbe osservare il miglioramento. Fortunatamente, questo problema persiste in non piu' dell'1% dei soggetti operati. Il rischio di effetti collaterali neurologici aumenta significativamente qualora l'intervento chirurgico venga eseguito su entrambi i lati del cervello, soprattutto per l'elevata incidenza (fino al 20% in alcune statistiche) di disturbi del linguaggio anche severi.

La chirurgia nel Morbo di Parkinson trova attualmente indicazione solo in una piccola minoranza di pazienti. La scelta di un intervento chirurgico dovrebbe essere fatta in stretta collaborazione con il medico curante solo dopo aver accertato l'impossibilita' di raggiungere un controllo soddisfacente dei sintomi mediante le terapie farmacologiche disponibili. La decisione dovra' tener conto di molteplici fattori, non ultimi le aspettative e la situazione psicolo-

gica del paziente e l'esperienza specifica del neurochirurgo.

In definitiva, la via che gli individui affetti da Morbo di Parkinson devono

Domande del pubblico

Domanda: *Che ne pensa degli interventi neurochirurgici più recenti, come quello dell'impianto di uno stimolatore elettronico? Ho rivisto dei pazienti che avevano forti discinesie ed ho notato un miglioramento tale che quasi non li ho riconosciuti.*

(intervento di un paziente che è stato operato in tal senso): *Dopo un anno sono stato costretto a disinserrarlo perchè mi procurava dei disturbi, di parola ecc. Adesso va meglio con l'apparecchio disinserrito.*

Risposta: Durante il Congresso Europeo è stato detto che nelle tecniche neurochirurgiche, da considerarsi quale opzione nella cura del Morbo di Parkinson, vi sono buoni risultati in ca. il 70% dei casi. Va però ricordato che l'intervento non è privo di rischi, e una percentuale piccola ma significativa di pazienti può mostrare effetti collaterali gravi, soprattutto se si desidera migliorare i sintomi da entrambi i lati. Per questa ragione la tecnica della stimolazione elettrica (reversibile) è preferibile alla pallidotomia, i cui effetti sono irreversibili. Comunque, deve venir fatta una selezione accurata dei pazienti idonei a questi tipi di interventi.

Che importanza ha l'alimentazione nei malati di Parkinson?

Una alimentazione ricca e variata è importante per tutte le persone. Una speciale dieta (consistente nella ridistribuzione dei cibi ricchi in proteine di origine animale nel corso della giornata, che dovrebbero es-

sero percorrere e' spesso ricca di ostacoli e di difficoltà'. Soluzioni sempre nuove per il miglioramento di questi problemi vengono continuamente messe a disposizione del

malato per aiutarlo a migliorare la qualità della vita. Non c'è motivo di disperare: *l'importante è rimanere in movimento!*

E' vero che la malattia di Parkinson è in aumento?

Non esistono elementi specifici a comprova di un aumento di incidenza della malattia parkinsoniana negli ultimi anni. Sembra però che un numero sempre maggiore di giovani vengano colpiti, e diversi ricercatori sono impegnati a verificare se questo possa essere in relazione a composti tossici presenti nell'ambiente.

Come si possono controllare i movimenti involontari?

Sebbene alcune delle tecniche a disposizione siano descritte nell'articolo, è impossibile definire una strategia universale. Una prima difficoltà è data dal fatto che le discinesie possono comparire per troppa - ma anche per troppo poca - levodopa. Inoltre, medicinali che appaiono "miracolosi" in una fase della malattia possono provocare problemi in un'altra. E' poi difficile distinguere le discinesie che compaiono regolarmente da quelle legate a fattori non medicamentosi (ad esempio, periodi di stress o addirittura variazioni meteorologiche!) che non possono e non vanno corrette con i farmaci. Il migliore aiuto che il paziente può dare al medico curante consiste nel tenere un diario, annotando ora per ora le fluttuazioni. Il frazionamento ottimale dei medi-

cinali risulta più facile.

(Dal 1993 tengo un piano giornaliero, ed ho provato tutto quanto. Ad un certo punto ho azzerato tutto, ed ho ricominciato coi farmaci normali).

E' stato scritto sui giornali che l'abbinamento Jumexal-Madopar favorirebbe una maggior mortalità fra i pazienti che sottostanno a questa terapia.

Questo sospetto è stato sollevato da uno studio eseguito in Inghilterra su circa 500 pazienti. Questo numero sembra grande, ma in realtà è troppo piccolo per trarre conclusioni sicure. Nonostante gli effetti dello Jumexal siano stati attentamente studiati nel corso degli ultimi 10 anni in un numero molto elevato di pazienti, nessun altro studio ha osservato un aumento di mortalità. La maggior parte degli Specialisti consiglia ai pazienti che già assumono lo Jumexal di continuare, anche perché esiste la speranza che esso possa rallentare la progressione della malattia (v. presa di posizione del Prof. Ludin, boll. nr. 42).

Il Madopar HBS, rimanendo a lungo nello stomaco, può nuocere?

No.

Nota bene

Prossima Assemblea generale
14 giugno 1997 a Lucerna.