

La malattia di Parkinson e' ereditaria?

Autor(en): **Baronti, Fabio / Betsche, Magdalena / Di Stefano, Giuseppe**

Objekttyp: **Article**

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

Band (Jahr): - **(1998)**

Heft 51

PDF erstellt am: **13.09.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-815522>

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.

La malattia di Parkinson e' ereditaria?

All'assemblea generale di quest'anno di Soletta specialisti e specialiste hanno risposto alle domande del pubblico sul tema malattia di Parkinson. Pubblichiamo qui un riassunto del dibattito. Gli specialisti che si sono alternati sul podio erano: Fabio Baronti (neurologia), Magdalena Betsche (cura), Giuseppe Di Stefano (psicologia), Mustafa Hasdemir (chirurgia), Judith Marti (ergoterapia), Louise Rutz-La Pitz (fisioterapia). Aldo Magno ha annotato il dibattito.

La prospettiva che, mediante la tecnologia genetica, la malattia di Parkinson si potrà guarire è realistica?

Baronti: anche se questa prospettiva non è un'illusione, rimane in realtà un'ipotesi teorica della ricerca. Il neurotrasmettitore dopamina è codificato geneticamente, ciò significa che i geni sono responsabili della sua produzione. Puramente teorica sarebbe quindi la possibilità di sviluppare questi geni e di impiantarli nel cervello umano. La ricerca più avanzata cerca di modificare le cellule umane diverse da quelle nervose in modo che producano dopamina. Queste devono venir poi impiantate nel cervello. Ma rimaniamo realisti: questi tentativi sono da considerare pionieristici. Essiste cioè la speranza che essi portino tra alcuni anni a risultati concreti, ma non esiste nessuna garanzia in questo senso.

Nel dizionario della medicina antroposofica vi è un gran numero di medicamenti contro il morbo di Parkinson. Nella medicina ufficiale questi non vengono nominati. Questi medicamenti vengono usati e se sì, sono pari alle sostanze chimiche?

Betsche: durante la mia attività presso l'ospedale antroposofico Paracelsus di

Richterswil, ho avuto la possibilità di dare un'occhiata nell'antroposofia. Mediante frizioni ritmiche secondo Wegmann e Hanska si può effettivamente calmare il corpo. Anche frizioni ai piedi ed al dorso possono ottenere un effetto calmante. Specialmente in caso di dolori e crampi, dei quali si lamentano molti malati di Parkinson, impacchi caldi con olio di aconito possono recare sollievo. La cera d'api calda è un'altra vecchia ricetta: scaldate la cera nel forno a 40 gradi, spalmatela su un telo di seta e coprite con essa la parte dolorante. Penso che l'antroposofia possa venir applicata complementariamente, non rimpiazza in ogni caso la medicina ufficiale (vedi riquadro).

Baronti: posso soltanto confermare ciò che è appena stato detto. La medicina antroposofica nella cura del morbo di Parkinson viene considerata quale complemento della medicina ufficiale. Nessun medico antroposofico vi raccomanderebbe di smettere i medicinali antiparkinson.

I mezzi naturali vengono spesso trattati come cenerentola da parte della medicina ufficiale. E' vero che non esiste nella maggior parte dei casi una conferma scientifica della validità dei metodi cosiddetti alternativi. Il paziente che è insoddisfatto dei risultati raggiunti con le terapie classiche ha tutto il diritto di integrarle – non sostituirle! – con tali metodi in assenza di controindicazioni mediche. Deciderà poi continuarle nel caso ne abbia tratto giovamento.

In che misura lo stato d'animo soggettivo può influire sull'efficacia di un medicamento?

Di Stefano: di regola, penso che i medicinali siano efficaci indipendentemente dallo stato d'animo. Fattori psichici però possono influenzare negativamente la qualità della vita dei pazienti di Parkinson. Poichè si tratta di una malattia «visibile», molti pazienti hanno tendenza a chiudersi in se stessi e ad isolarsi. L'isolamento sociale è pericoloso, poichè porta ad un peggioramento della qualità della vita. Lo scopo dell'assistenza psicologica è quello di rompere questo circolo vizioso. Di regola raccomando ai pazienti di esercitare tutte quelle attività che possono fare autonomamente. Approfittate dei buoni mo-

menti della giornata. Anche i famigliari dovrebbero prestare attenzione alla propria qualità di vita. Riservatevi nicchie di tempo per praticare i vostri hobby. In questo modo ricaricate forza per il vostro lavoro quotidiano di assistenza.

Ho letto che la melatonina viene inserita nella cura del morbo di Parkinson. E' efficace? Ci sono studi su questo argomento?

Baronti: la melatonina va molto di moda al momento, ma è inefficace nella cura del morbo di Parkinson. Si è dell'opinione che la melatonina abbia un effetto positivo sullo «stress ossidativo». La dopamina viene distrutta con l'ossidazione. Si presume che le cellule nervose possano venir danneggiate dall'ossidazione.

Si parla appunto di «stress ossidativo». Sostanze come la melatonina o la vitamina E dovrebbero presumibilmente avere un effetto antiossidante. Non vi sono però studi rilevanti a questo proposito.

Negli ultimi tempi è apparsa tramite i media la notizia di una «iniezione nel cervello» contro la malattia di Parkinson. Cosa ne pensa?

Baronti: alla base di questo concetto vi è l'idea che si possa introdurre nel cervello una sostanza dall'esterno, che in qualche modo possa influire positivamente sulla perdita di dopamina. La stampa riferì in modo sensazionale di metodi sperimentali i quali non sono in nessun modo clinicamente rilevanti.

Al momento si fanno esperimenti con il fattore di crescita GDNF, per il quale ci si ripromette un influsso positivo non solo sui sintomi ma anche sulla progressione della malattia. Un team di ricercatori inglesi ha iniettato la sostanza nel cervello dei pazienti. Si tratta di una sperimentazione allo stato iniziale, e i risultati non sono ancora disponibili.

E cosa c'è di nuovo nella chirurgia?

Hasdemir: da parte della chirurgia al momento non c'è molto da aspettarsi, niente di pionieristico. L'euforia iniziale nell'ambito del trapianto di cellule nervose fetali è finita in una delusione. Particolarmente mediante la stimolazione però si possono attendere dei miglioramenti nel-

la cura del morbo di Parkinson, man mano che il metodo viene perfezionato.

La malattia di Parkinson è ereditaria?

Baronti: questa domanda ricorrente è sempre causa di speculazioni. Sono stati fatti diversi studi, anche su gemelli. Il fattore ereditario probabilmente esiste, almeno in alcuni casi. Non si tratta comunque di una trasmissione diretta dal genitore ai figli, ma di un «fattore di rischio» difficile da quantificare ma di grado comunque modesto. I figli dei malati di Parkinson non dovrebbero quindi farsi pensieri.

Vi sono dei test che permettono una diagnosi sicura e veloce della malattia?

Baronti: la malattia di Parkinson non può essere determinata come per molte malattie cancerogene mediante un esame del sangue. La malattia di Parkinson viene determinata da una diagnosi clinica. Ciò significa che il medico osserva i sintomi e l'andamento della malattia. Dalla combinazione di queste osservazioni deduce la diagnosi. Naturalmente vi sono ulteriori test, per esempio indagini radiologiche, che possono essere importanti in alcuni casi. Si parla molto del test dell'apomorfina: questo metodo viene usato quando non è chiaro se la levodopa faccia effetto.

Molti pazienti si lamentano della mancanza di stimoli. Questo è dovuto a fattori fisici o molto di più a fattori psichici?

Di Stefano: questo è un buon esempio di concomitanza tra le manifestazioni fisiche della malattia e la psiche. Il paziente è motoricamente limitato, si chiude in sé stesso e di conseguenza cade in depressione. Si tratta di interrompere questo meccanismo. Quando la sofferenza diventa troppo pesante si deve chiedere aiuto. Concretamente ciò vuol dire: andate dal vostro medico e chiedete una consulenza psicologica. Importante è che la stessa venga prescritta dal vostro medico, perché soltanto in questo caso vi saranno rimborsate le spese dalla vostra cassa malati (*vedi riquadro: psicoterapia delegata*). Assicuratevi prima in quale misura la vostra cassa malati ne assume i costi. Un'altra importante strategia per superare il peso della sofferenza è quella di frequentare un gruppo di auto-aiuto.

Ma una psicoterapia dura a lungo e non dà miglioramenti immediati

Di Stefano: non necessariamente. Non stiamo parlando di psicoanalisi ma di una consulenza psicologica. Non si tratta di rielaborare esperienze subite nell'infanzia, bensì di affrontare meglio i problemi di

ogni giorno. Si tratta in concreto di favorire il colloquio con i famigliari e di strutturare le attività giornaliere. Queste misure danno risultati immediati.

Ma gli psicologi prescrivono subito degli psicofarmaci

Di Stefano: gli psicologi non possono prescrivere questi preparati

Baronti: gli psicofarmaci hanno una cattiva fama, spesso ingiustamente.

Di Stefano: degli studi lo confermano: la psicoterapia in concomitanza con gli psicofarmaci ottiene i migliori risultati.

Insomma, esistono criteri attendibili di qualità per una buona assistenza psicologica? In fin dei conti questo titolo professionale non è protetto.

Di Stefano: lei ha ragione. Però il titolo professionale «psicoterapeuta FSP» è protetto e dovrebbe, almeno per quanto rigu-

arda la professionalità, dare una certa sicurezza sulla qualità: egli è un accademico il quale, in aggiunta alla sua laurea universitaria, ha assolto una formazione di quattro o cinque anni quale psicoterapeuta.

Una domanda totalmente diversa: quanto grande è il rischio in un intervento chirurgico?

Hasdemir: per principio non si può escludere totalmente un certo rischio in caso di operazioni. Infezioni e sanguinamenti possono verificarsi nel due fino al massimo quattro per cento dei pazienti. Si hanno quindi delle complicazioni solo in una piccola parte degli interventi.

Quando si dovrebbe farsi operare?

Hasdemir: questa è una domanda ricorrente. Per me esistono due criteri: la sofferenza del paziente è troppo grande e lo

A Proposito...

Psicoterapia delegata

- ◆ la «la psicoterapia delegata» è quella esercitata da psicoterapeuti non medici (dunque non psichiatri). Ha luogo nello studio del medico e sotto la sua responsabilità.
- ◆ Quale prestazione obbligatoria è interamente coperta dalla assicurazione malattia di base
- ◆ Il medico emette la fattura secondo la tariffa di cassa malati del rispettivo cantone. Allo psicoterapeuta non è permesso emettere fatture superiori alla tariffa.
- ◆ La cassa malati, dopo circa 60 ore di terapia, invita il medico ad inviare un rapporto al suo medico di fiducia. Costui decide se proseguire la terapia a dipendenza del grado di malattia. Qualora esistono le premesse il proseguimento della terapia viene autorizzato senza problemi
- ◆ Secondo la LAMAL le prestazioni massime sono così stabilite: 1. durante i primi tre anni: 2 ore settimanali. 2. durante i prossimi tre anni: 1 ora di terapia settimanale. 3. nei susseguenti due anni: ogni due settimane 1 ora di terapia.
- ◆ Chiedete tranquillamente al terapeuta informazioni sulla sua formazione. Non abbiate timore di contattare quanti terapeuti volete, fino a quando vi sentite a vostro agio durante i colloqui. Solo allora avrete trovato quello giusto (o quella giusta).
- ◆ Il vostro medico curante vi darà volentieri informazioni circa le possibilità di psicoterapia nella vostra regione.

Medicina antroposofica

- ◆ In Svizzera circa 60 medici praticano la medicina antroposofica. Inoltre vanno aggiunti i medici che praticano la medicina ambulatoriale dell'ospedale Paracelsus a Richterswil (ZH) o presso la Clinica Ita-Wegmann ad Arlesheim (BL). A partire dal luglio 1999 la medicina antroposofica, come altre forme di terapie complementari, verrà inclusa nelle prestazioni obbligatorie dell'assicurazione di base, premesso che ciò avvenga da parte di un medico FMH. L'indirizzo dei medici antroposofici della vostra regione vi sarà dato al seguente indirizzo:

Verein für anthroposophisch erweitertes Heilwesen (Associazione per la guarigione antroposofica ampliata) Postplatz 5, 4144 Arlesheim, Tel 061 710 15 14, Fax 061 701 15 03, oppure **Associazione dei medici antroposofici**, Dottoressa med. Streit, Paracelsus-Spital Richterswil, Bergstrasse 16, 8805 Richterswil, Tel 01 787 27 50

stesso non risponde più alla terapia medicamentosa. In questi casi si dovrebbe farsi operare.

Vi è una speciale fisioterapia per pazienti di Parkinson?

Rutz: non esiste una terapia speciale per malati di Parkinson. In generale però la fisioterapia ha un effetto positivo sull'andamento della malattia. Mediante esercizi di allungamento si cerca di mantenere la mobilità. I pazienti vengono incentivati con della musica. Le striscie zebrate aiutano il paziente a padroneggiare i movimenti difficili. Il paziente impara meglio a fronteggiare i suoi dolori muscolari e nervosi.

In Inghilterra è d'attualità uno studio che ha lo scopo di mettere insieme un repertorio ottimale di esercizi fisioterapici per pazienti di Parkinson.

E la ergoterapia cosa offre ai pazienti di Parkinson?

Marti: anche qui la stessa cosa che ha detto la signora Rutz. Non vi è una terapia specifica per malati di Parkinson. Il paziente esercita strategie che gli permettono di assolvere le attività quotidiane. Il paziente impara un ritmo interiore. Riesce a dividere i movimenti in piccoli segmenti.

Baronti: la riabilitazione nei pazienti di Parkinson è assolutamente individuale. In fin dei conti non tutti i pazienti hanno gli stessi problemi. Il punto centrale della riabilitazione è questo: il paziente deve imparare nuove strategie per migliorare la qualità della vita.

Mi è saltato all'occhio che persone particolarmente stressate si sono ammalate di Parkinson. Le persone sotto pressione sono particolarmente predisposte?

Baronti: su questo tema sono stati pubblicati numerosi studi, però tutti sono troppo poco solidi. Perciò mi risulta difficile parlare di predisposizione.

C'è una dieta specifica per il Parkinson?

Baronti: sì: una dieta ricca e variata. Esistono poi dei pazienti che sono costantemente bloccati subito dopo un pasto ricco di proteine. In questi casi può essere discussa la possibilità di ridurre il contenuto di proteine animali nel pasto o nei pasti che precedono il blocco.

Chi è malato di Parkinson rischia di ammalarsi anche di Alzheimer. E' vero?

Baronti: no. Veramente il rischio, da un punto di vista puramente statistico è lievemente più alto, ma assolutamente irrilevante. (am)

La fisioterapia e l'ergoterapia nella malattia di Parkinson

Presso l'ospedale cantonale di Friburgo dal 1991 vengono eseguiti dei corsi di ginnastica di gruppo. Nella relazione che segue le due responsabili dei corsi, dopo un'esperienza di sette anni, discutono sul contenuto dei corsi e tirano le conclusioni.

• Valérie Currat e Cristine De Preux

Il corso all'ospedale cantonale di Friburgo è nato per iniziativa della fisioterapista Mireille Martin in collaborazione col neurologo Claude André Dessibourg e dell'ergoterapista Francine Stettler.

I corsi, che hanno luogo due volte all'anno, in primavera ed in autunno, contengono 12 lezioni di 1 ora settimanale.

Alla conduzione degli stessi si dedicano una fisioterapista ed una ergoterapista insieme. Il corso si rivolge a tutti i pazienti e a tutte le pazienti di Parkinson che possono camminare autonomamente.

Il numero dei partecipanti varia da sei a dieci persone. Da diversi anni l'ospedale cantonale di Friburgo mette a disposizione lo spazio che ci permette di eseguire con i partecipanti ai corsi un ricco ventaglio di esercizi.

Scopo

Lo scopo del programma terapeutico consiste nel dare la possibilità ai pazienti di migliorare la qualità della vita nel quotidiano, di rallentare il progredire della malattia e di evitare l'isolamento sociale.

Nel gruppo vengono eseguiti, sotto la nostra sorveglianza, esercizi per il mantenimento delle facoltà fisiche e cognitive. Accanto all'effetto positivo del programma terapeutico, queste sedute settimanali invogliano il paziente ad uscire di casa ed a curare i rapporti con la comunità.

Contenuto dei corsi

I corsi iniziano con una camminata collettiva. Seguono esercizi specifici per l'equi-

librio, la coordinazione, la deambulazione, per i cambiamenti di posizione giornaliere, la motricità fine, la respirazione, la pronuncia.

Questi esercizi vengono eseguiti sotto una forma giocosa, come la danza, il canto, la lettura.

L'ergoterapista, a richiesta, insegna dei piccoli trucchi mirati a meglio padroneggiare le situazioni di ogni giorno. Inoltre presenta mezzi ausiliari il cui uso in determinate situazioni può essere d'aiuto. Oltre a ciò si possono discutere con lei le possibilità di adeguamento architettonico nell'abitazione.

I partecipanti ricevono un opuscolo informativo, contenete anche gli esercizi che ognuno/ognuna può eseguire a casa.

Retrospettiva

Dal 1991 40 persone hanno partecipato ai programmi dei corsi. Più della metà ha frequentato almeno due o più corsi. Il gruppo di auto-aiuto di Friburgo informa i propri membri su questa possibilità terapeutica. Lo stesso vale per alcuni neurologi, i quali incoraggiano i loro pazienti a frequentare i corsi.

Ciò suscita molto interesse e ci sprona a continuare. Vorremmo incoraggiare anche altri terapeuti a promuovere corsi del genere.

Indirizzo di contatto per l'iscrizione ai corsi:

Hôpital cantonal de Fribourg, service de rhumatologie, Valérie Currat o Cristine De Preux, 1700 Fribourg, Tel 026 426 73 85, oppure gruppo di auto-aiuto Fribourg, Mme Morel 026 426 732 85

Nota: la ginnastica di gruppo per Parkinsoniani viene fatta regolarmente anche all'ospedale Civico di Lugano, reparto fisioterapia Tel 805 65 40 (per l'iscrizione). La cassa malati assume i costi come per le altre prestazioni obbligatorie. Vi è inoltre la possibilità di frequentare una palestra privata a Paradiso, dove i partecipanti vengono seguiti individualmente, Tel 994 14 54 (maggiori informazioni presso Graziella Maspero, tel 966 99 17)

Anche noi invitiamo altri terapeuti a promuovere simili iniziative.