microfono aperto

L'associazione Parkinson Svizzera

All'improvviso la sensazione di essere "come paralizzati"

DI CRISTINA FERRARI

Sono circa sei milioni e mezzo in tutto il mondo i pazienti a cui è stata diagnosticata la malattia di Parkinson, la seconda di tipo neurodegenerativo più frequente dopo l'Alzheimer (46,8 milioni). Un numero elevato che non solo è molto cresciuto negli ultimi decenni, ma è destinato ad aumentare sia per i miglioramenti continui nella diagnosi sia perché è una patologia nella grande maggioranza dei casi legata all'invecchiamento. In casi rari (meno del 10%), ha carattere ereditario. Difficile fare un elenco dei sintomi. «Il quadro sintomatico del Parkinson - evidenziano gli esperti - varia molto da persona a persona. Inoltre, la malattia non progredisce alla stessa velocità in tutti i malati. Di conseguenza, ognuno ha il "suo" Parkinson con sintomi che possono differire sensibilmente per tipo e intensità. Tuttavia, è stato riscontrato che col passare del tempo diventa sempre più difficile compiere movimenti fluidi. Ciò riguarda soprattutto quegli atti automatici che le persone sane eseguono senza pensarci (camminare,o inghiottire), ma anche la motricità fine (chiudere bottoni, usare il telefonino) e la mimica. L'acinesia, ossia il disturbo che si manifesta con la riduzione o la perdita della capacità di eseguire i movimenti automatici, peggiora di pari passo con il progredire della malattia».

La sede ticinese

Faro in Ticino nella prevenzione e nell'assistenza è Parkinson Svizzera, associazione che nel 2025 festeggerà il quarantesimo anniversario e che nella Confederazione conta oltre settemila membri. Fondata su suggerimento di alcuni neurologi attivi nel settore, da molti anni è presente anche in Ticino. Da circa un anno nella Svizzera italiana è supportata da due dipendenti impiegate al quaranta per cento ciascuna.

L'anniversario e la recente decisione di traslocare da Bellinzona a Lugano ci dà l'occasione per intervistare la direttrice di Parkinson Svizzera Susann Egli e il dottor Salvatore Galati, medico neurologo all'Ospedale Civico di Lugano. Partiamo, dunque, dalla malattia che, secondo i nostri interlocutori, «è di tipo neurodegenerativo cronico progressivo, che comporta cioè la morte di cellule nervose. Le sue caratteristiche principali sono i problemi alla mobilità del corpo (sintomi motori), che si manifestano sotto forma di rallentamento dei movimenti (bradicinesia), rigidità muscolare (rigor) ed eventualmente tremori. Molto di frequente si osservano anche sintomi non-motori. I parkinsoniani hanno la sensazione che i loro arti siano "come paralizzati". Anche la postura curva è espressione dell'accresciuta rigidità muscolare. Di regola, all'inizio il tremore a riposo, che si manifesta in circa due terzi dei malati, è unilaterale. Solitamente colpisce più le braccia che le gambe. Il tremore scompare temporaneamente quando si compiono movimenti mirati. Nel Parkinson le turbe dell'equilibrio compaiono soprattutto negli stadi avanzati della malattia. Una conseguenza pericolosa è rappresentata dalle cadute. Altri sintomi frequenti e non motori della malattia di Parkinson sono i problemi neuropsichiatrici (ad esempio, depressione o paura), i problemi vegetativiautonomi (la regolazione della pressione sanguigna, la digestione, la funzione della vescica e la regolazione della temperatura), le alterazioni del ritmo sonno/veglia e i problemi sensoriali (senso dell'olfatto, dolori ecc.). A uno stadio avanzato della malattia non sono rare le alterazioni della prestazione cognitiva».

Descritta nel 1817

L'associazione, anche in una diagnosi come questa difficile da "digerire" per il malato e per la sua famiglia, «si impegna sempre e comunque a mettere al centro dell'attenzione la qualità della vita delle persone colpite. Offre consulenza, sostegno e accompagnamento ai pazienti e ai loro familiari. Sebbene questa malattia sia stata descritta per la prima volta nel 1817 dal medico inglese James Parkinson e benché da allora la ricerca abbia compiuto grandi sforzi per chiarirne





l'origine, le cause esatte del Parkinson restano sconosciute. Si ipotizza un'interazione tra predisposizione genetica e influssi ambientali. Finora non è stato possibile identificare un singolo fattore quale unica causa della patologia. Si possono alleviare i sintomi, però non è possibile frenare o addirittura arrestare la progressione della malattia». Si stima che in Svizzera vi siano quindicimila casi: più difficile riportare una statistica regionale. La malattia di Parkinson resta ad ogni modo una delle malattie neurodegenerative più frequenti. La maggior parte di chi ne soffre ha più di sessant'anni al momento della diagnosi e con una predominanza di uomini

rispetto alle donne. Presente in tutti i gruppi etnici, ha un'età media di esordio intorno ai 58-60 anni, ma circa il cinque per cento dei pazienti può presentare un esordio giovanile tra i ventuno e i quaranta anni. Prima dei venti è estremamente rara. Sopra i sessanta colpisce l'1-2% della popolazione, mentre la percentuale sale al 3-5% quando l'età supera gli ottantacinque anni.

Consulenza e supporto

Ad appesantire la diagnosi anche il fatto che il Parkinson è una malattia limitante: «Quale supporto, Parkinson Svizzera offre consulenza in materia di assicurazioni sociali, cure e vita quotidiana, come pure auto-aiuto. È questo un servizio fondamentale per la nostra associazione», evidenziano i nostri interlocutori. «La consulenza, gratuita, apporta i giusti consigli ai parkinsoniani e ai loro familiari in merito soprattutto alla convivenza con la malattia. Datori di lavoro e professionisti possono farsi consigliare su argomenti specifici. Nell'ambito delle cure e della gestione della vita quotidiana, la consulente di Parkinson Svizzera Sara Pavarotti è di supporto per individuare ed elaborare soluzioni adeguate alla situazione personale momentanea». Molto importanti sono anche i gruppi di auto-aiuto, una componente fondamentale dell'offerta di Parkinson Svizzera. «Le persone colpite e i loro familiari possono beneficiare dell'incontro con persone che la pensano allo stesso modo e scambiarsi consigli e "trucchi". Non dimentichiamo che dal 1990 al 2015 il numero degli individui con malattia di Parkinson è cresciuto di circa il 120% a livello globale e ci si aspetta che nel 2024 possa raddoppiare».

Dai pesticidi all'alimentazione

È possibile prevenire la malattia? «L'alimentazione sana e l'esercizio fisico sono strumenti raccomandati di prevenzione delle malattie anche neurodegenerative. Ci sono tuttavia delle sostanze usate in agricoltura, come ad esempio alcuni pesticidi, in grado di provocare in modo specifico un Parkinsonismo». Purtroppo, oggi molte persone non conoscono la diagnosi. «Per questo motivo, è molto importante che questo quadro clinico sia riportato anche pubblicamente». In tutta la Svizzera si tengono giornate informative insieme agli ospedali e alle cliniche. Queste conferenze sono rivolte ai parkinsoniani, ai familiari, agli esperti e alle persone interessate. L'ingresso è gratuito. Inoltre, sono organizzati seminari per parkinsoniani e familiari, corsi adeguati di ginnastica e sport e vacanze Parkinson. La partecipazione a queste offerte è a pagamento. Sul sito www.parkinson.ch è possibile trovare qualsiasi tipo di informazione legata alla malattia.

Come già accennato, una componente che merita attenzione è legata ad alcuni fattori ambientali e occupazionali che possono aumentare il rischio di insorgenza della malattia. Tra questi sono compresi l'esposizione a tossine esogene come i pesticidi, i metalli, altri xenobiotici e i prodotti chimici industriali, lo stile di vita (dieta e fumo), il luogo di residenza (ambiente rurale) e l'attività professionale (lavoro agricolo). L'esposizione a pesticidi, erbicidi, insetticidi e fungicidi si verifica tramite l'assunzione di acqua o cibi contaminati, per contatto cutaneo o per inalazione diretta. L'esposizione cronica a metalli come manganese, rame, ferro, alluminio e piombo aumenta il rischio di sviluppare la malattia, in particolare nei soggetti con storia familiare positiva. Una correlazione positiva tra malattia, residenza e attività professionale è attribuita all'esposizione a particolari composti chimici utilizzati in agricoltura. Anche le abitudini alimentari possono influire sulla variabilità della malattia di Parkinson. Cibi ricchi di grassi animali, saturi o insaturi, e di vitamina D incidono positivamente sullo sviluppo della malattia, mentre cibi come noci, legumi, patate e caffè sembrerebbero svolgere un ruolo protettivo. Si osserva inoltre un'associazione inversa tra il fumo di sigaretta e l'insorgenza della malattia.

Informazioni: Parkinson Svizzera, Via Pretorio 14, 091 755 12 00 (orari d'ufficio: martedì, giovedì e venerdì), info. ticino@parkinson.ch. Consulente cura e domande frequenti: Sara Pavarotti, ogni martedì e giovedì, dalle 17.00 alle 19.00, al numero 078 251 81 11.





- **1** La direttrice di Parkinson Svizzera Susann Egli.
- **2** Il dottor Salvatore Galati, neurologo al Civico di Lugano.
- **3** Da sinistra, Patrizia Germano e Nazira Zappa dell'Ufficio Svizzera Italiana.
- **4** Il nuovo ufficio all'interno dell'ambulatorio della clinica Hildebrand, a Lugano.

