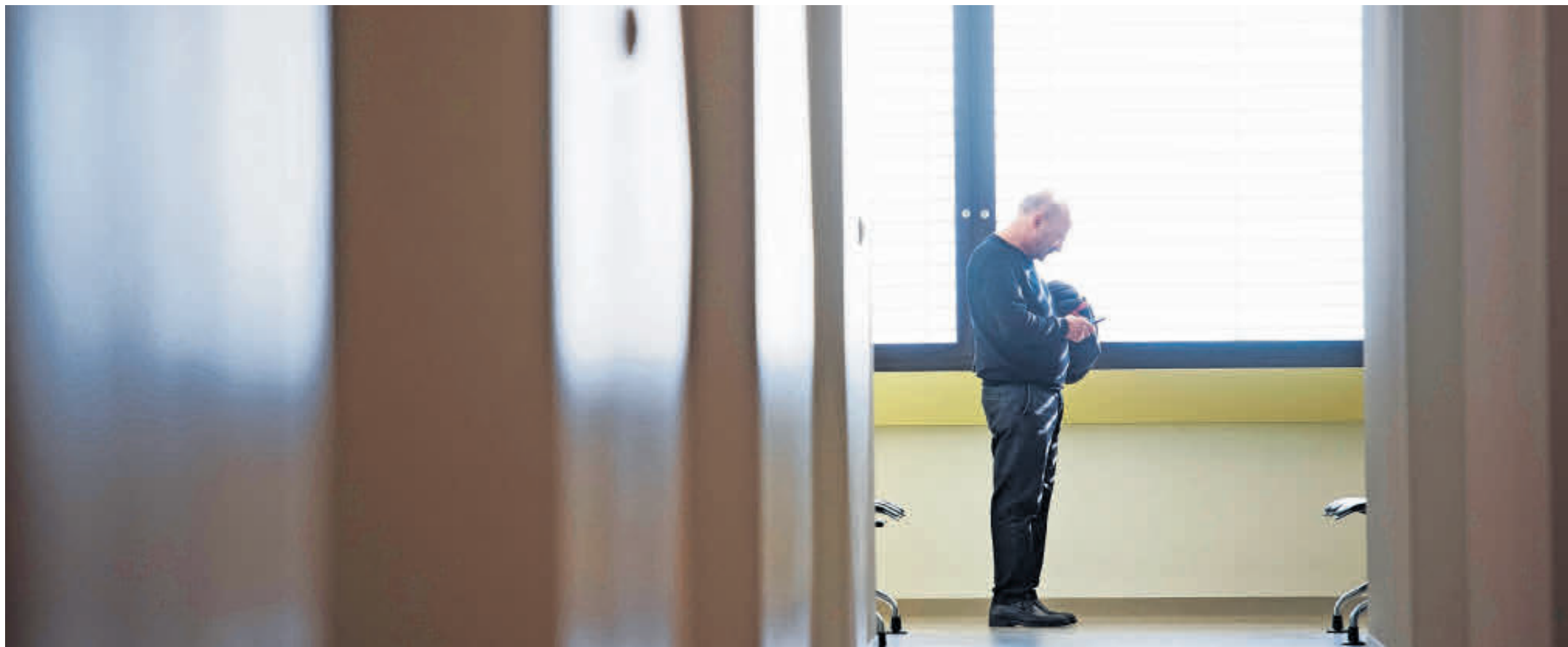


Parkinson malattia sociale

«Perché bisogna fare di più»

SALUTE / In Ticino il Neurocentro diretto da Alain Kaelin è all'avanguardia nel trattamento della patologia e nella ricerca ma l'attenzione e la consapevolezza dell'opinione pubblica non sono ancora sufficienti - La prevenzione fattore determinante per combattere il morbo



Il Neurocentro ticinese è una delle strutture medico-scientifiche all'avanguardia nella ricerca sulla malattia di Parkinson.

©TI-PRESS/ALESSANDRO CRINARI

Dario Campione

Sono trascorsi oltre 200 anni da quando un medico inglese con idee rivoluzionarie e regicide, James Parkinson, diede alle stampe un trattato destinato a diventare celebre: "Essay on the Shaking Palsy". Era il 1817 e in quelle pagine Parkinson descriveva la malattia che ne avrebbe traghettato per sempre il nome nella storia dell'umanità.

Molti storici della medicina concordano nel ritenere il libro di Parkinson «la più ampia e sottile opera di osservazione di un quadro clinico fino ad allora scritta». Un testo anche fortemente innovativo, per chiarezza e acume.

Oggi quello stesso quadro clinico viene ovviamente rappresentato in modo più dettagliato, ma i sintomi importanti della malattia erano già stati descritti da Parkinson in modo praticamente perfetto. Peraltro, il saggio favorì subito l'avvio della ricerca scientifica tesa a individuare una possibile cura. Sarebbe tuttavia dovuto passare mezzo secolo prima che, nel 1867, venisse scoperto l'alcaloide hyoscina, il primo farmaco sintomaticamente efficace per rallentare l'avanzata della sindrome ipocinetica rigida.

La Giornata mondiale

Dal 1997 ogni anno, l'11 aprile - giorno in cui era nato James Parkinson - si celebra la giornata mondiale dedicata alla malattia, appuntamento ideato e fortemente voluto dalla "European Parkinson's Disease Association". Così come tutte le altre date simili, anche la giornata dell'11 aprile serve per tracciare bilanci e per sensibilizzare l'opinione pubblica.

Su questo fronte, il 2021 ha portato in Ticino una novità importante: la nomina di Antonietta Sinopoli, assistente sociale SUPSI, a nuova respon-

1%
è la percentuale della popolazione con più di 65 anni che si ammala del morbo di Parkinson

600
sono i ticinesi sofferenti di Parkinson secondo le stime degli esperti del Neurocentro

25
sono gli anni in cui si è celebrata la giornata mondiale della malattia di Parkinson istituita nel 1997

sabile per la Svizzera Italiana di "Parkinson Svizzera", associazione che sostiene le persone con Parkinson e i loro congiunti e supporta circa 80 gruppi di auto-aiuto sparsi in tutto il Paese, sei dei quali nel nostro cantone.

«Il mio più grande augurio per il futuro è che, anche attraverso il mio lavoro, "Parkinson Svizzera" possa fungere da riferimento e donare sostegno alle persone affette dalla malattia e ai loro familiari», dice Antonietta Sinopoli, ricordando nel contempo le consulenze gratuite offerte dall'associazione su temi quali «assicurazioni sociali, Parkinson sul posto di lavoro, cure mediche e vita quotidiana».

Il quadro in Ticino

Ma qual è il quadro della malattia in Ticino? Alain Kaelin, direttore medico e scientifico dell'Istituto di Neuroscienze cliniche della Svizzera italiana (Neurocentro), è una delle persone che più a fondo conosce il fenomeno Parkinson nel cantone. «La patologia è frequente - afferma - . Non ne sappiamo tuttora la causa, ma ci sono nuove terapie che aiutano molto i pazienti. Da un punto di vista epidemiologico si può dire che l'1% circa della popolazione sopra i 65 anni si ammala del morbo di Parkinson. L'aumento dei casi è quindi lineare, perché collegato al progressivo invecchiamento della popolazione. Un elemento, quest'ultimo, che spesso viene dimenticato o sottovalutato, soprattutto nelle sue inevitabili ricadute sociali». In Ticino, al momento, le persone ammalate di Parkinson sono circa 600. «Non possiamo guarirle, ma sicuramente le aiutiamo a vivere meglio - dice Kaelin - e lo faremmo ancora di più se vi fossero maggiore informazione e maggiore prevenzione».

Tutti associano il Parkinson al tremore, l'avvisaglia più evi-

dente. Ma la malattia, dice il direttore del Neurocentro, «si manifesta in modi diversi, non inizia sempre con sintomi specifici. Anzi, spesso gli stessi sintomi sono difficili da interpretare. Una persona di 60 anni che ha dolori alla schiena o muove poco il braccio, ad esempio, potrebbe avere il Parkinson che, lo ricordo, è una malattia neurologica e provoca soprattutto rallentamento motorio, apatia, lentezza emotiva».

Ricerca all'avanguardia

Prevenzione, dunque, è la parola chiave. Che in Ticino ha una formidabile sponda proprio nel Neurocentro, tra l'altro diventato in questi anni una struttura di ricerca di livello internazionale. «Qualche volta mi stupisce vedere come i ticinesi vadano fuori dal nostro cantone a curarsi e non sappiano che nel cantone sono attivi professionisti e gruppi di lavoro all'avanguardia». Il team di ricercatori di Taverne, ad esempio, ha ricevuto dalla "Michael J. Fox Foundation" fondi per un progetto (guidato da Giorgia Melli) sui marcatori del sangue.

Il problema, forse, sta nella scarsa attenzione che tuttora circonda la malattia.

«Ci sono altre sfide come l'Alzheimer che godono di maggiore considerazione - ammette Kaelin -. Anche da noi talvolta il Parkinson non sembra essere un tema prioritario a livello di salute pubblica. Non c'è una sufficiente consapevolezza del fenomeno, quella consapevolezza che altri Paesi hanno: penso all'Olanda, dove sono state create strutture statali di supporto ai malati. Obiettivamente - conclude il direttore del Neurocentro - servirebbero più fondi e meglio coordinati. In questo senso il lavoro di assistenza a livello locale dell'associazione "Parkinson Svizzera" diventa ancora più prezioso».

«Non puoi cambiare ciò che ti ha colpito Ma la paura non serve»

LA TESTIMONIANZA / Cristiano Rebba, 57 anni, racconta la sua convivenza ventennale con la patologia

Tutto è cominciato con un dolore al polso destro, nel 1987. «Avevo 23 anni, andavo in moto e pensavo che fosse la conseguenza di una guida un po' sportiva. Era invece un segnale, che all'epoca non fui in grado di leggere». Tredici anni dopo, nel 2000, quello stesso polso si fece rigido. E iniziò anche il tremore. La diagnosi, di lì a poco, fu chiara: Parkinson.

Cristiano Rebba, 57 anni, è un agente della polizia cantonale. Si porta addosso la malattia ormai da moltissimo tempo e non esita a raccontarsi. «Lo faccio soprattutto per dire, a chi ha paura dello stigma sociale, che la vita va avanti e che con la malattia si può convivere. Bisogna farsi forza, i problemi si affrontano insieme. Io lo sto facendo». La famiglia, il lavoro, i gruppi di aiuto, l'associazione "Parkinson Sviz-

zera". Il mondo di Cristiano è ricco, vivace, a colori allegri. «Non si può cambiare ciò che hai, ma è inutile affrontarlo male. Anche perché rimane». Meglio andare avanti, quindi. A testa alta. Senza nascondersi. Senza vergognarsi di ciò che pensano gli altri. «Io ho ricevuto sempre attenzione e stima dai colleghi, molti incitamenti e nessun muro contro muro. Anche i superiori mi hanno aperto tutte le porte che potevano aprirmi. E li ringrazio».

Quando racconta la sua storia, Rebba insiste sempre sul superamento della paura: paura di scoprire di essere malati; paura di dire di essere malati. «Quando si avverte un sintomo, un problema, non bisogna esitare - dice -. Capisco l'ansia che provoca salire gli scalini del Neurocentro, ma bisogna farlo. Sapere è l'unico modo che si ha per affrontare il morbo con la necessaria consapevolezza».

Alle istituzioni, cui riconosce comunque capacità di attenzione verso il problema, Rebba chiede di «fare di più soprattutto per i familiari, i quali non sanno come finirà, che cosa succederà, e per questo sono spesso angosciati». Mentre i gruppi di auto-aiuto e associazioni come "Parkinson Svizzera" rimangono essenziali: «La solidarietà tra ammalati e con i familiari è fondamentale, nel gruppo ci si ritrova e ci si aiuta. Parlare fa bene».

«
Non bisogna aver paura di dire che si è malati, io dai colleghi ho sempre ricevuto stima e attenzione
Cristiano Rebba
agente di polizia