

SOMMARIO

Prefazione	8
1. Il sistema nervoso umano	10
1.1. Struttura del sistema nervoso	10
1.1.1. Trasmissione degli stimoli nel sistema nervoso	12
1.2. Il cervello	14
1.3. Il flusso di informazioni nel sistema nervoso	17
1.4. Alta specializzazione, alto rischio	18
1.5. Possibili «guasti» del sistema nervoso	19
1.6. Cosa succede nel Parkinson	19
2. Parkinson: cause e diagnosi	20
2.1. Cenni storici	20
2.2. Frequenza e classificazione del Parkinson	22
2.3. Causa/e del Parkinson	23
2.4. Il quadro clinico del Parkinson	24
2.4.1. Primi sintomi / Sintomi precoci	24
2.4.2. Identificazione della patologia / Formulazione della diagnosi	24
2.4.3. Sintomi cardinali del Parkinson	26
2.4.3.1. Bradicinesia o acinesia	26
2.4.3.2. Rigidità	27
2.4.3.3. Tremore	28
2.4.3.4. Instabilità posturale (disturbi dell'equilibrio)	28



2.4.4.	Sintomi non motori	29
2.4.4.1.	Disturbi vegetativi	30
2.4.4.2.	Disturbi psichici e neuropsichiatrici	32
2.4.4.3.	Disturbi cognitivi	33
2.5.	Il decorso della malattia di Parkinson	34
2.6.	Come viene diagnosticato il Parkinson?	36
2.6.1.	Criteri importanti per la diagnosi	36
2.6.2.	Metodi d'indagine	38
2.6.2.1.	Test con L-Dopa e test con apomorfina	38
2.6.2.2.	Esami supplementari eventualmente impiegati	39
2.6.2.3.	Rilevamento di possibili sintomi non motori	41
2.7.	Valutazione della gravità della malattia	42
2.8.	Diagnosi differenziale in caso di Parkinson	44
2.8.1.	Sindromi di Parkinson neurodegenerative	45
2.8.1.1.	Sindromi di Parkinson atipiche (Parkinsonismi plus)	45
2.8.1.2.	Atrofia multisistemica (MSA)	45
2.8.1.3.	Paralisi sopranucleare progressiva (PSP)	46
2.8.1.4.	Degenerazione corticobasale (DCB)	46
2.8.1.5.	Demenza a corpi di Lewy	47
2.8.2.	Sindromi di Parkinson d'origine non neurodegenerativa	47
2.8.2.1.	Parkinsonismo vascolare	47
2.8.2.2.	Idrocefalo normoteso	48
2.8.2.3.	Sindrome di Parkinson farmaco-indotta	48
2.8.3.	Differenziazione del Parkinson da altre forme di tremore	48
2.8.3.1.	Tremore essenziale	48
2.8.3.2.	Tremore distonico	49



3. Trattamento del Parkinson	50
3.1. Aspetti fondamentali della terapia antiparkinsoniana	50
3.2. Inizio della terapia: quando e come	53
3.2.1. Quando iniziare?	53
3.2.2. Con cosa iniziare?	54
3.3. Quando la terapia non funziona	56
3.4. La terapia farmacologica contro il Parkinson	57
3.4.1. L-Dopa (levodopa)	58
3.4.2. Inibitori delle COMT	60
3.4.3. Agonisti dopaminergici	61
3.4.4. Inibitori delle MAO-B	62
3.4.5. Amantadina	63
3.4.6. Anticolinergici	63
3.5. Trattamento individuale	64
3.5.1. Come attenersi allo schema terapeutico	67
3.6. Terapie non farmacologiche	67
3.6.1. Terapia chirurgica	67
3.6.2. Terapie accompagnatorie	68
3.6.3. Accompagnamento psicologico	69
3.6.4. Attività mentali	69
3.6.5. L'importanza di un'attitudine positiva	69

4.	Problemi della malattia a lungo termine	70
4.1.	Problemi nello stadio avanzato del Parkinson	70
4.1.1.	Cause della sindrome da trattamento a lungo termine	72
4.1.2.	Misure per la terapia a lungo termine	73
4.2.	Variazioni dell'efficacia terapeutica (fluttuazioni)	74
4.2.1.	Fluttuazioni di breve durata («freezing»)	74
4.2.2.	Fluttuazioni di durata media	74
4.3.	Discinesie	76
4.4.	Distonie	77
4.5.	Possibili disturbi neuropsichiatrici	78
4.5.1.	Depressione	78
4.5.2.	Confusione mentale, allucinazioni e psicosi	80
4.5.3.	Disturbi del controllo degli impulsi	82
4.5.4.	Evoluzione demenziale	83
4.5.5.	Paura e panico	84
4.5.6.	Disturbi delle funzioni cognitive non dovuti a demenza	84
4.6.	Disturbi del sonno	86
4.6.1.	Disturbi del sonno notturno	86
4.6.1.1.	Disturbi motori	87
4.6.1.2.	Disturbi vegetativi	87
4.6.1.3.	Disturbi psichici	88
4.6.1.4.	Dolori	88
4.6.1.5.	Altri fenomeni connessi con il sonno	88
4.6.2.	Sonnolenza e altri disturbi dello stato di veglia durante il giorno	89
4.7.	Dolori	90
4.7.1.	Dolori dovuti ai sintomi cardinali	90
4.7.2.	Dolori «reumatici»	90
4.7.3.	Crampi distonici	90
4.7.4.	Dolori senza connessione causale con il Parkinson	91
4.8.	Cadute frequenti	92
4.9.	Disturbi della minzione	93
4.10.	Costipazione	93
4.11.	Disturbi della motilità gastrica	94
4.12.	Scialorrea	94
4.13.	Disturbi dell'eloquio e della parola	95
4.14.	Disturbi della deglutizione	96

5. Terapia negli stadi avanzati 98

5.1. Limiti del trattamento ambulatoriale	98
5.2. La riabilitazione nel Parkinson	100
5.2.1. Fisioterapia/terapia motoria	100
5.2.2. Logopedia	103
5.2.2.1. Il Lee Silverman Voice Treatment	104
5.2.2.2. Allenamento della mimica e della gestualità	104
5.2.2.3. Allenamento della deglutizione	105
5.2.3. Ergoterapia	106
5.2.4. Neuropsicologia	107
5.2.5. Ortottica	108
5.2.6. Terapie complementari	108
5.3. Terapie invasive	109
5.3.1. Terapia con apomorfina	110
5.3.1.1. Penna per apomorfina	111
5.3.1.2. Pompa per apomorfina	111
5.3.2. Terapia con Duodopa®	113
5.3.3. Stimolazione cerebrale profonda (SCP)	115
5.3.3.1. Struttura e tecnica del sistema SCP	117
5.3.3.2. Bersagli e meccanismo d'azione della SCP	118
5.3.3.3. Svolgimento di un intervento di SCP	119
5.3.3.4. Rischi durante e dopo l'intervento	120
5.3.3.5. Risultati ottenibili con la SCP	121

6. Alcuni consigli per familiari e care giver 122

6.1. Il Parkinson coinvolge tutti	122
6.2. Creare le premesse per riuscire	124
6.2.1. Premesse sul piano psicologico	126
6.2.2. Premesse sul piano sociale	126
6.3. Promuovere e mantenere l'autonomia	128
6.3.1. «Lasciar fare»	128
6.3.2. Adeguare la vita quotidiana	128
6.3.3. Ottimizzare l'ambiente casalingo	129
6.3.4. Ricorrere a mezzi ausiliari	130
6.3.5. Mantenere la comunicazione orale	130
6.3.6. Ottimizzare l'abbigliamento	130
6.3.7. Incoraggiare l'assunzione autonoma dei farmaci	131
6.3.8. Accettare un aiuto quando è necessario	131

6.4. Riconoscere ed eliminare le fonti di pericolo	132
6.4.1. Difficoltà ad alimentarsi	132
6.4.2. Pericolo di caduta	132
6.4.3. Non sottovalutare i problemi respiratori	132
6.4.4. Non sottovalutare il calore estivo	133
6.5. Adesione a un gruppo di auto-aiuto	134
6.5.1. L'importanza dei gruppi di auto-aiuto	134
6.5.2. Volontariato e autodeterminazione	134
6.5.3. Tre tipi di gruppi di auto-aiuto	135
6.5.4. Indirizzi per la presa di contatto	135
7. Glossario dei termini tecnici	136
<hr/>	
8. Allegato	142
<hr/>	
8.1. La scala UPDRS	142
8.2. La scala Hoehn e Yahr	144
8.3. La scala Schwab e England	145
8.4. Questionario per la diagnosi della depressione parkinsoniana	146
8.5. Scala della depressione geriatrica per pazienti anziani	146
9. Indirizzi importanti	148
<hr/>	
9.1. Centri di consulenza	148
9.2. Mezzi ausiliari	148
9.3. Centri Parkinson in Svizzera	149
9.4. Mobilità e viaggi	149
9.5. Ristrutturazione dell'abitazione	149
10. Letteratura	150
<hr/>	
10.1. Guide di Parkinson Svizzera	150
10.2. CD e DVD	150
10.3. Libri	151
10.4. Per gli specialisti	151
11. Gli autori	152

PREFAZIONE



**Il Prof. Dr. med.
Hans-Peter Ludin**

Care lettrici, cari lettori,

Questo libro si rivolge in primo luogo ai pazienti parkinsoniani e alle loro famiglie, e in particolare ai partner. Abbiamo cercato di esporre nel modo più comprensibile possibile le nostre conoscenze attuali sulla malattia di Parkinson. Non è stato facile: da un canto, abbiamo a che fare con un quadro clinico molto complesso e sfaccettato, e dall'altro canto quello del Parkinson è un campo nel quale – per fortuna – da 50 anni a questa parte si effettua molta ricerca, ragioni per cui il nostro sapere continua a rinnovarsi e ampliarsi.

Disponiamo di numerose terapie efficaci che, se vengono impiegate in maniera mirata, sono di grande sollievo per i pazienti. Nonostante tutti gli sforzi profusi, resta però il fatto che non conosciamo ancora esattamente la causa (o le cause) della malattia. Di conseguenza non possiamo ancora avvalerci di una terapia causale in grado di guarire il Parkinson. E per il momento non siamo purtroppo nemmeno in grado di prevedere se, e quando, si arriverà alla sospirata svolta.

La diagnosi di una malattia inguaribile getta un peso enorme sulle spalle dei pazienti e delle loro famiglie, un peso che soprattutto all'inizio sembra insopportabile. Tutt'a un tratto questioni esistenziali che solitamente preferiamo ignorare – come la fragilità della vita e la precarietà della salute – ci interrogano non più come problemi teorici e remoti, bensì come una sfida che ci tocca in prima persona. Sappiamo tuttavia che anche con il Parkinson si può vivere una vita appagata, seppure con talune limitazioni. Questo riesce più facile se i pazienti e i loro partner dispongono almeno di nozioni

basilari sulla malattia, nozioni che desideriamo fornire con questo libro. Una delle grandi difficoltà con cui ci siamo scontrati durante la stesura dei testi è rappresentata dal fatto che in questa patologia non esiste un decorso «regolare»: ogni paziente ha il «suo» personalissimo Parkinson. In altre parole, non è che ogni paziente deve aspettarsi di trovarsi confrontato a tutti i sintomi e tutti i problemi che sono descritti nel libro. A proposito: non avendo la possibilità di trattare in dettaglio tutte le sfaccettature della malattia, nel testo rimandiamo alle varie pubblicazioni che Parkinson Svizzera ha dedicato alle problematiche specifiche.

Ringrazio di cuore la Dr. Helene Lisitchkina, Tschugg, il Dr. Fabio Baronti, Tschugg, il Dr. Fabio M. Conti, Brissago, il Dr. Stefan Hägele-Link, San Gallo, il Dr. Georg Kägi, San Gallo, il Dr. Matthias Oechsner, Zihlschlacht e il Prof. Dr. Mathias Sturzenegger, Berna per la preziosa e paziente collaborazione che hanno prestato a questo progetto, tra l'altro a titolo completamente volontario e gratuito. Grazie alla loro vasta esperienza, essi hanno permesso di presentare in maniera competente i diversi aspetti di questo quadro clinico. Rivolgo inoltre un ringraziamento particolare all'ex responsabile della comunicazione di Parkinson Svizzera, Dr. Jörg Rothweiler, che ha curato l'elaborazione redazionale e le illustrazioni, rendendo il testo più facile da leggere e da capire anche per i profani.

Per finire, a nome di Parkinson Svizzera ringrazio sentitamente le fondazioni e gli sponsor che hanno reso possibile la produzione di questa pubblicazione.

Hans-Peter Ludin