Guida alla malattia di Parkinson 2004

Associazione Italiana Parkinsoniani
Fondazione Grigioni per il Morbo di Parkinson
World Parkinson Disease Association

Gianni Pezzoli
Silvana Tesei

Guida alla malattia di Parkinson

2004

Associazione Italiana Parkinsoniani
Fondazione Grigioni per il Morbo di Parkinson
World Parkinson Disease Association

Gianni Pezzoli
Silvana Tesei

Guida alla malattia di Parkinson

2004

ASSOCIAZIONE ITALIANA PARKINSONIANI
Via Zuretti, 35
20125 Milano
Tel.: 0266713111 Fax: 026705283

Quinta Edizione: giugno 2004

Tutti i diritti sono riservati per tutti i paesi. Nessuna parte del presente volume può essere riprodotta, tradotta o adattata con alcun mezzo (compresi microfilm, le copie fotostatiche e le memorizzazioni elettroniche) senza il consenso scritto della Associazione Italiana Parkinsoniani. La violazione di tali diritti è perseguibile a norma di legge.

Grafica ed impaginazione: Aretre srl
Via Archimede 10, Milano.

Illustrazioni: Alissa Bau

Stampato in Italia da: Cromografica Europea srl
Viale dei Fontanili 69/71, Rho (MI)

Presentazione

Questa è la quinta edizione della "Guida alla malattia di Parkinson" da quando nel 1999 decidemmo di aggiornare tutta la nostra produzione informativa sul Parkinson con l'obbiettivo di mettere a disposizione dei malati un'opera che unisse alla informazione clinico terapeutica sulla malattia, l'educazione del malato a convivere con essa la realtà di tutti i giorni. Come è avvenuto per le precedenti edizioni anche questa ha mantenuto quelle caratteristiche che ne fanno uno strumento prezioso, non solo per il malato e per chi lo assiste, ma anche per tutti coloro che per professione o altro si trovano a contatto con il malato di Parkinson. Tra gli aggiornamenti introdotti in questa edizione sono da segnalare quelli relativi al primo capitolo con le novità in campo farmacologico, le informazioni sulla genetica della malattia e sulle prospettive a breve e medio periodo. Nel secondo capitolo dedicato alla corretta alimentazione nella malattia di Parkinson è stato rinnovato il ricettario, mentre sono state modificate e aggiornate le sezioni dedicate alla riabilitazione della voce e alla assistenza infermieristica. Per concludere non mi resta che augurarvi una buona lettura e darvi, come al solito, appuntamento per la sesta edizione che, come è ormai tradizione, sarà tra circa un anno.

MARZIO PICCININI
PRESIDENTE ONORARIO AIP

Questo manuale è stato curato da **Gianni PEZZOLI**, Presidente dell'Associazione Italiana Parkinson e direttore del Centro Parkinson e dei Disturbi del Movimento degli Istituti Clinici di Perfezionamento - Milano e da **Silvana TESEI** neurologo presso il Centro Parkinson e dei Disturbi del Movimento degli Istituti Clinici di Perfezionamento - Milano

Questo volume vuole essere una guida per i malati e i loro familiari e non intende sostituirsi al medico curante per quanto riguarda diagnosi e trattamento

---

Hanno collaborato:

Angelo Antonini
Neurologo Centro Parkinson Istituti Clinici di Perfezionamento Milano

Michela Barichella
Medico specialista in Scienza dell'Alimentazione Centro Parkinson Istituti Clinici di Perfezionamento Milano

Alessandra Basili
Logopedista Centro Parkinson Istituti Clinici di Perfezionamento Milano

Alba Bonetti
Infermiera professionale Centro Parkinson Istituti Clinici di Perfezionamento Milano

Margherita Canesi
Neurologo Centro Parkinson Istituti Clinici di Perfezionamento Milano

Stefano Goldwurm
Medico genetista Centro Parkinson Istituti Clinici di Perfezionamento Milano

Luciana Lobbia
Fisiatra Servizio di Rieducazione Motoria, Istituti Clinici di Perfezionamento Milano

Agnieszka Marczewska
Medico specialista in Scienza dell'Alimentazione Centro Parkinson Istituti Clinici di Perfezionamento Milano

Claudio B. Mariani
Neurologo Centro Parkinson Istituti Clinici di Perfezionamento Milano

Massimo Mauri
Terapista della Riabilitazione Servizio di Riabilitazione Motoria, Istituti Clinici di Perfezionamento Milano

Nicoletta Meucci
Neurologo Centro Parkinson Istituti Clinici di Perfezionamento Milano

Marcello Prandin
Specializzando in Scienza dell'Alimentazione Centro Parkinson Istituti Clinici di Perfezionamento Milano

Giorgio Sacilotto
Neurologo Centro Parkinson Istituti Clinici di Perfezionamento Milano

Maria Teresa Scarpa
Logopedista Clinica Neurologica Università di Milano

Antonella Vairo
Servizio di dietetica Direzione Sanitaria Istituti Clinici di Perfezionamento Milano

Anna Zecchinelli
Neurologo Centro Parkinson Istituti Clinici di Perfezionamento Milano

Associazione Italiana Parkinsoniani AIP

La malattia di Parkinson è poco conosciuta dal grande pubblico.

Eppure colpisce più di 220.000 persone in Italia, costringendo pazienti e familiari a convivere con gli effetti invalidanti di una malattia cronica che toglie progressivamente autonomia a chi ne è colpito e che finisce per coinvolgere dolorosamente anche parenti e amici. Movimenti involontari eccessivi, blocchi motori improvvisi, tremore e rigidità, difficoltà di parola, depressione e allucinazioni sono solo alcuni dei problemi che il malato quotidianamente si trova ad affrontare e con i quali deve imparare a convivere.

Erroneamente si crede che la malattia accompagni i disturbi della vecchiaia; in realtà, nel 10% dei parkinsoniani la malattia insorge prima dei 42 anni e nella maggior parte dei casi la patologia insorge prima dei 60.

L'esigenza di offrire assistenza ai malati e garantire loro supporto psicologico e aggiornamento medico costante ha convinto un piccolo gruppo di pazienti e di loro familiari e amici a riunirsi. Nel 1990 si è costituita l'AIP, Associazione Italiana Parkinsoniani, con il duplice scopo di migliorare le condizioni di vita del malato, attraverso l'informazione e raccogliere fondi per sostenere la ricerca.

Per raggiungere questi obiettivi, l'AIP si adopera per informare i pazienti e le famiglie sulle terapie farmacologiche, chirurgiche e fisioterapiche più avanzate e sui centri specializzati in Italia e all'estero.

Per la molteplicità dei servizi che offre, l'AIP è un sicuro riferimento per i pazienti e le loro famiglie anche relativamente a problematiche di carattere sociale.

Ora l'Associazione ha come referenti 25.000 famiglie di pazienti iscritte e copre il territorio nazionale con 24 sezioni locali

(Bergamo, Campobasso, Catania, Cesena, Como, Latina, Mantova, Messina, Milano, Monza, Napoli, Palermo, Perugia, Piacenza, Roma, Sondrio, Torino, Trieste, Udine, Varese, Venezia/Mestre, Vigevano).

Tra le iniziative più recenti, è doveroso ricordare che l'AIP è stata promotrice della costituzione della WPDA (World Parkinson Disease Association), l'Associazione Mondiale per il Parkinson che convoglia in Internet le conoscenze medico-scientifiche dei singoli Paesi in materia di Parkinson.

Scopo dell'Associazione Mondiale, cui hanno aderito le più importanti e grandi associazioni del mondo, è la diffusione in tempo reale delle informazioni sulla malattia di Parkinson, grazie alla creazione di un sito Internet (www.wpda.org) che, costantemente aggiornato, raccoglie le novità medico-scientifiche.

Pubblicazioni AIP

- Notiziari trimestrali di aggiornamento sulla malattia e sulle iniziative dell'Associazione
- Videocassetta: Esercizi fisici e di rilassamento per malati di Parkinson
- Videocassette dei convegni

ASSOCIAZIONE ITALIANA PARKINSONIANI

Milano
Via Zuretti, 35
20125 MILANO
Telefono 02 66713111
Fax 02 6705283
c/cp 22494207

Roma
Via E. Filiberto, 125 - 00186
Telefono/fax 06 77250779

Giuseppe Garibaldi (Foto Alinari)

Bruno Lauzi - Nino Bixio

È vero, ci servono 1000 generosi eroi per la battaglia finale contro il Parkinson

Solo se potremo convincere 1000 amici a versare almeno 500 euro potremo vincere l'ultima battaglia.

Abbiamo cominciato organizzando una Banca di Cervelli e una Banca del DNA per vincere la battaglia.

Tutti coloro che vogliono unirsi a noi versino il contributo alla Fondazione Grigioni per il Morbo di Parkinson. Riceveranno un distintivo che ci consentirà di riconoscerli e di ringraziarli pubblicamente ai nostri convegni o in qualsiasi momento di incontro.

Partecipate all'impresa
Entrerete nell'élite dei mille eroi

Fondazione Grigioni per il Morbo di Parkinson

Centro per la malattia di Parkinson e i disturbi del movimento

Istituti Clinici di Perfezionamento - Milano

Che cos'è il Centro Parkinson

Il Centro per la Malattia di Parkinson e i disturbi del movimento è attivo dal 1997 presso la sede di via Bignami degli Istituti Clinici di Perfezionamento di Milano. È una struttura in cui si svolge sia attività clinica che di ricerca scientifica in un settore della neurologia che comprende numerosi disturbi del movimento dai più rari come l'atrofia multisistemica ai più diffusi come la malattia di Parkinson. Sono già stati diagnosticati presso il Centro più di ottomila malati.

Uno staff di personale sanitario e tecnico di 30 elementi diretto dal prof. Pezzoli, opera a tempo pieno per garantire ai malati che vi accedono prestazioni di elevato livello qualitativo e professionale, nonché di elevato spessore umano. Le attività svolte spaziano dalla semplice visita neurologica alle più qualificate e moderne prestazioni di laboratorio e strumentali in regime di day-hospital o di ricovero dove sono tenuti in considerazione i più avanzati metodi di trattamento di questa patologia sia di tipo farmacologico che neurochirurgico in collaborazione con altri ospedali. Inoltre si cerca di mettere in pratica un approccio globale alla malattia integrando l'apporto di vari specialisti, la possibilità di trattamenti riabilitativi anche prolungati, di educazione nutrizionale mirata alla malattia nonchè di sostegno psicologico.

I medici del Centro inoltre svolgono secondo le proprie competenze, attività di ricerca scientifica nella eziopatogenesi della Malattia di Parkinson avvalendosi anche di preziose collaborazioni esterne.

Con il tuo contributo il morbo

Istituti Clinici di Perfezionamento - Milano
Fondazione Grigioni per il Morbo di Parkinson
Centro per la malattia di Parkinson e i disturbi del movimento
Direttore: prof. Gianni Pezzoli
Sede di Via Bignami, 1 - Milano
Telefono 02.57993353

Che cos'è la Fondazione Grigioni

La Fondazione Grigioni per il Morbo di Parkinson è un ente senza fini di lucro riconosciuto con decreto del Presidente della Repubblica n. 215 del 2 marzo 1974, che ha lo scopo di individuare fonti di finanziamento e raccogliere fondi da destinare alla ricerca scientifica per combattere la Malattia di Parkinson. Il notevole miglioramento della qualità della vita dei malati di Parkinson verificatosi negli ultimi anni è dovuto senza ombra di dubbio alle conoscenze acquisite dai numerosi gruppi di ricercatori operanti nel mondo. Nuovi farmaci, nuove procedure diagnostiche, nuovi dati scientifici nel campo della biologia molecolare, della biochimica e della genetica della Malattia di Parkinson hanno visto la luce in anni recenti e hanno preparato il terreno per ulteriori e promettenti sviluppi nella comprensione delle cause della malattia. Dal settembre 2002 viene inviata, a chi la desidera, una newsletter, Parkinsonews, che riporta le più recenti acquisizioni sulla malattia. Come è risaputo, i costi della ricerca sono molto elevati e, almeno in Italia, l'impegno pubblico in questo settore è limitato e solo in parte vicariato da quello privato, per cui i singoli malati e le relative famiglie devono scendere in campo personalmente per sostenere concretamente la ricerca scientifica, quella ricerca scientifica che, unica, potrà debellare definitivamente il male che li affligge.

Pertanto ti invitiamo caldamente a sostenerci in questa difficile e onerosa sfida per garantirti un futuro, il più prossimo possibile, di guarigione e benessere.

Il Presidente
Gianni Pezzoli

di Parkinson si potrà curare

Accessi telefonici

Appuntamenti per visite neurologiche: 02.57993353
Fax: 02.6433152 - 02.57993357
Solo per urgenze: (S.O.S. Parkinson) sabato, domenica e festivi
336.735544 dalle ore 8.00 alle ore 20.00

Indice

Capitolo 1: La malattia di Parkinson 17

Che cos'è la malattia di Parkinson? 18

Come si manifesta? 19

I sintomi principali 20

I sintomi secondari 22

Umore e comportamento 26

La diagnosi 27
- La visita neurologica 27
- Test farmacologici 29
- Risonanza magnetica nucleare 29
- Pet e Spect 30

Il decorso clinico 31

Sindrome da trattamento cronico con levodopa 32

I parkinsonismi 34
- Parkinsonismi primitivi 35
- Parkinsonismi secondari 37

Altri disturbi del movimento 41

La causa della malattia di Parkinson 42

Patogenesi della malattia 47

Terapia 53
- Terapia farmacologica 53
- Terapia chirurgica 59

Terapia dei sintomi secondari 64

Prospettive 65

La perdita neuronale: neuroprotezione 66

Glossario 75

Capitolo 2: La corretta alimentazione nella malattia di Parkinson 81

Una dieta speciale per i malati di Parkinson 82

Le proteine nella dieta del malato di Parkinson 85

I carboidrati nella dieta del malato di Parkinson 87

Le vitamine nella dieta del malato di Parkinson 87

La dieta "antiossidante" 91

Sono consigliati gli integratori vitaminici? 92

Il peso corporeo nei malati di Parkinson 92

Il sovrappeso nei malati di Parkinson 97

Stipsi 101

La dieta bilanciata 104

Cosa deve mangiare un paziente che assume levodopa? 107

Ricette fantasiose 111

Capitolo 3:

Fisiochinesiterapia nella malattia di Parkinson 119

Quali sintomi possono essere corretti dalla fisiochinesiterapia? 120

Esercizi livello 1 122
- Esercizi in posizione sdraiata 122
- Esercizi in posizione seduta 128
- Esercizi di piedi 130

Esercizi livello 2 135
- Esercizi in posizione seduta 135
- Esercizi di piedi 141

Consigli per affrontare al meglio le attività di tutti i giorni 143

Capitolo 4:

Problemi di parola e di deglutizione nella malattia di Parkinson 147

Problemi della parola 148

Problemi di deglutizione 149

Suggerimenti generali per migliorare la comunicazione 152

Valutazione e trattamento del linguaggio 154
- Esercizi per migliorare il linguaggio 155
- Esercizi per migliorare il volume della voce 155
- Esercizi per migliorare la prosodia 157
- Esercizi per migliorare la chiarezza dell'articolazione 159
- Esercizi con la lingua 159
- Esercizi per le labbra e le mascelle 161
- Esercizi per l'uso delle labbra, lingua e mascelle 161
- Esercizi per controllare la velocità del linguaggio 162

Mobilità ed espressione facciale 162
- Esercizi quotidiani di conversazione 163
- Esercizi quotidiani di lettura 163
- Cantare 164

Strumenti di amplificazione 164

Mezzi di comunicazione alternativi 165

Capitolo 5: Assistenza infermieristica 167

Concetti base di "nursing" nella malattia di Parkinson 169

La gestione infermieristica di alcuni problemi legati alla malattia di Parkinson e parkinsonismi 170
- Cadute 170

Disfunzioni urinarie 172

Disturbi del sonno 175

Consigli per chi assiste il malato 180

Sfide e stress 182

Vivere e non solo sopravvivere 182

La cura di sé 188

Vivere con sentimenti contrastanti 191

Ottenere l'aiuto di cui avete bisogno 193

Capitolo 6:
Agevolazioni per i disabili 199

Quali sono le agevolazioni 200

Le agevolazioni per il settore auto 201
- Chi sono i disabili ammessi alle agevolazioni previste per il settore auto 201
- Per quali veicoli 202
- La detraibilità ai fini IRPEF spese per mezzi di locomozione 202
- Le agevolazioni IVA 203
- L'esenzione permanente dal pagamento del bollo 204
- L'esenzione dalle imposte di trascrizione sui passaggi di proprietà 205
- Diritto alle agevolazioni 205
- La documentazione 206
- Regole particolari per i disabili con ridotte o impedite capacità motorie, ma non affette da grave limitazione alla capacità di deambulazione 207

Le altre agevolazioni 210
- Maggiore detrazione per i figli a carico portatori di handicap 210
- Agevolazioni IRPEF per alcune spese sanitarie e i mezzi d'ausilio 211
- L'aliquota IVA agevolata per ausili tecnici e informatici 214
- Altre agevolazioni per i non vedenti 215
- Eliminazione delle barriere architettoniche 215
- Donazioni a favore di disabile grave 217

Anche a domicilio i servizi dell'agenzia 217

Quadro riassuntivo delle agevolazioni 218

Note al quadro riassuntivo delle agevolazioni 220

Per saperne di più 224

Formulari 225

La malattia
di Parkinson

La malattia di Parkinson

La malattia di Parkinson fu descritta per la prima volta da James Parkinson in un libretto intitolato “Trattato sulla paralisi agitante” pubblicato nel 1817. Paralisi agitante é il nome che identificò la malattia per quasi un secolo fino a quando ci si rese conto che il termine risultava inappropriato perché i malati di Parkinson non sono paralizzati. Si cominciò così ad utilizzare il termine parkinsonismo idiopatico (idiopatico vuol dire “di cui non si conosce la causa”), ma il termine più corretto in italiano é semplicemente malattia di Parkinson, che rende anche omaggio al medico che per primo l’ha descritta e sostituisce la vecchia traduzione ottocentesca di “Morbo” di Parkinson.

Che cos’è la malattia di Parkinson?

Si tratta di un disturbo del sistema nervoso centrale caratterizzato principalmente da degenerazione di alcune cellule nervose (neuroni) situate in una zona profonda del cervello denominata sostanza nera. Queste cellule producono un neurotrasmettitore, cioè una sostanza chimica che trasmette messaggi a neuroni in altre zone del cervello. Il neurotrasmettitore in questione, chiamato dopamina, é responsabile dell’attivazione di un circuito che controlla il movimento.

Con la riduzione di almeno il 50% dei neuroni dopaminergici viene a mancare un’adeguata stimolazione dei recettori, cioè delle stazioni di arrivo. Questi recettori sono situati in una zona del cervello chiamata striato. I neuroni dopaminergici della sostanza nera, sofferenti, osservati al microscopio, mostrano al loro interno corpuscoli sferici denominati corpi di Lewy composti prevalentemente da alfa-sinucleina, che sono considerati una caratteristica specifica della malattia di Parkinson e che fa rientrare questa malattia nel più ampio gruppo delle sinucleinopatie. Queste si differenziano a seconda delle zone interessate dai corpi di Lewy e possono variare da un esteso interessamento della corteccia (demenza), un interessamento specifico di sostanza nera e locus ceruleus (malattia di Parkinson) o di sistemi nervosi che innervano i visceri (atrofia multisistemica con compromissione del sistema nervoso autonomo).

La malattia di Parkinson si riscontra più o meno nella stessa percentuale nei due sessi ed é presente in tutto il mondo. I sintomi possono comparire a qualsiasi età anche se un esordio prima dei 40 anni é insolito e prima dei 20 é estremamente raro. Nella maggioranza dei casi i primi sintomi si notano intorno ai 60 anni.

Il motivo per cui questi neuroni rimpiccioliscono e poi muoiono

non é ancora conosciuto, ed é tuttora argomento di ricerca; se ne parlerà nel capitolo dedicato alle cause della malattia.

La malattia di Parkinson é comunque solo una delle sindromi parkinsoniane o parkinsonismi. Parkinsonismo è un termine generico con il quale si intendono sia la malattia di Parkinson che tutte le sindromi che si manifestano con sintomi simili.

Come si manifesta? Quando dobbiamo sospettare questa malattia e recarci dal medico?

La malattia di Parkinson é caratterizzata da tre sintomi classici: tremore, rigidità e lentezza dei movimenti (bradicinesia) ai quali si associano disturbi di equilibrio, atteggiamento curvo, impaccio all'andatura, e molti altri sintomi definiti secondari perché sono meno specifici e non sono determinanti per porre una diagnosi.

All'inizio i pazienti riferiscono una sensazione di debolezza, di impaccio nell'esecuzione di movimenti consueti, che riescono a compiere stancandosi però più facilmente, in genere non si associa una sensazione di perdita di forza muscolare. Ci si accorge poi di una maggior difficoltà a cominciare e a portare a termine i movimenti alla stessa velocità di prima come se il braccio interessato, o la gamba, fossero "legati", rigidi. La sensazione di essere più lenti e impacciati nei movimenti è forse la caratteristica per cui più frequentemente viene

La malattia di Parkinson si riscontra più o meno nella stessa percentuale nei due sessi ed é presente in tutto il mondo. I sintomi possono comparire a qualsiasi età anche se un esordio prima dei 40 anni é insolito e prima dei 20 é estremamente raro. Nella maggioranza dei casi i primi sintomi si notano intorno ai 60 anni.

Attenzione

Il tremore tipico del Parkinson è presente a riposo e si riduce o scompare appena si esegue un movimento finalizzato, ad esempio sollevare un bicchiere per bere.

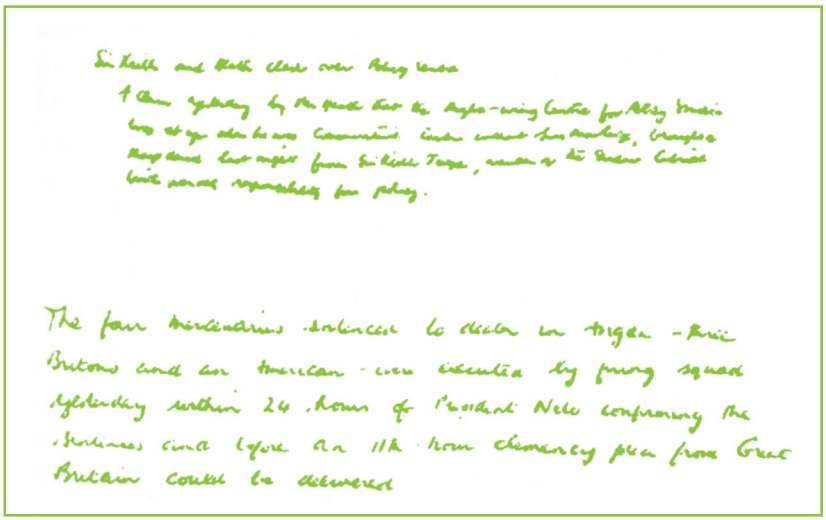
richiesto il consulto medico insieme all'altro sintomo principale, tipicamente associato a questa malattia e anche il più evidente: il tremore. Esso è spesso fra i primi sintomi riferiti della malattia; di solito è visibile alle mani, per lo più esordisce da un solo lato e può interessare l'una o l'altra mano. Il tremore tipico si definisce di riposo, si manifesta, ad esempio, quando la mano é abbandonata in grembo oppure é lasciata pendere lungo il corpo. Non è però un sintomo indispensabile per la diagnosi di Parkinson, infatti non tutti i malati di Parkinson sperimentano tremore nella loro storia e, d'altra parte non tutti i tremori identificano una malattia di Parkinson.

Altri disturbi per i quali frequentemente un malato di Parkinson si rivolge inizialmente al medico possono essere alterazioni della grafia che diventa diversa da quella consueta e mano a mano che si procede nello scrivere diventa sempre più piccola, oppure alterazioni della voce che a un ascoltatore abituale, quale è un parente, appare cambiata e viene descritta come flebile e monotona; inoltre lo stesso parente si può accorgere di una variazione dell'espressione del volto: la cosiddetta "facies figee" cioè un viso più fisso e meno espressivo.

Tutti questi sintomi, ma in particolare il tremore, possono essere resi evidenti o temporaneamente aggravati da eventi stressanti.

I sintomi principali

Descriviamo ora i sintomi principali di questa malattia.



LA DIFFICOLTÀ DI SCRITTURA È SPESSO UN SEGNO PRECOCE DELLA MALATTIA. LA SCRITTURA DIVENTA PIÙ LENTA, PERDE DI ACCURATEZZA, DIMINUISCE LA DIMENSIONE DELLE LETTERE A MANO A MANO CHE IL PAZIENTE SCRIVE. NELLA FIGURA ALCUNI ESEMPI DI CALLIGRAFIA DI UN PAZIENTE: SOPRA, AL MOMENTO DELLA DIAGNOSI DELLA MALATTIA; SOTTO, DOPO 6 MESI DI TRATTAMENTO CON LEVODOPA LA SCRITTURA MIGLIORA DIVENTANDO DI NUOVO AMPIA E LEGGIBILE. INOLTRE IL PAZIENTE AUMENTA LA SUA VELOCITÀ DI SCRITTURA.

Tremore

Oscillazione lenta (cinque-sei volte al secondo) con un atteggiamento, delle mani, come di chi conta cartamoneta. Generalmente inizia in una mano e dopo un tempo variabile coinvolge anche l'altro lato; possono tremare anche i piedi, quasi sempre in modo più evidente dal lato in cui é iniziata la malattia e anche labbra e mandibola, assai più raramente il collo e la testa. È presente a riposo e si riduce o scompare appena si esegue un movimento finalizzato, ad esempio sollevare un bicchiere per bere. Risente molto dello stato emotivo del soggetto per cui aumenta in condizioni di emozione, mentre si riduce in condizioni di tranquillità. Un altro tipo di tremore spesso riferito dai malati di Parkinson é il "tremore interno"; questa sensazione é avvertita dal paziente ma non è visibile all'esterno; fa parte di una serie di sintomi fastidiosi, non pericolosi.

Lentezza dei movimenti (bradicinesia)

Impaccio nei movimenti che determina un rallentamento nell'esecuzione dei gesti. Si evidenzia facendo compiere al soggetto dei movimenti di fine manualità che risultano più impacciati, meno ampi e più rapidamente esauribili per cui, con la ripetizione, diventano quasi impercettibili. Segno di bradicinesia sono anche le difficoltà nei passaggi da una posizione a un'altra, quali ad esempio scendere dall'automobile o girarsi nel letto o anche nel vestirsi come indossare la giacca o il cappotto. Conseguenza di bradicinesia é anche la ridotta espressività del volto dovuta a una riduzione della mimica spontanea che normalmente accompagna le variazioni di stato d'animo e anche una modificazione della grafia che diventa piccola (micrografia).

Rigidità

È un termine che sta ad indicare un aumento del tono muscolare a riposo o durante il movimento. Può essere presente agli arti, al collo e al tronco. La riduzione dell'oscillazione pendolare degli arti superiori durante il cammino é un segno di rigidità associata a lentezza dei movimenti.

Disturbo del cammino

Dapprima si nota una riduzione del movimento di accompagnamento delle braccia, più accentuato da un lato, successivamente i passi possono farsi più brevi, talvolta si presenta quella che viene chiamata "festinazione", cioè il paziente piega il busto in avanti e tende ad accelerare il passo come se inseguisse il proprio baricentro. Negli stadi avanzati della malattia possono verificarsi episodi di blocco motorio improvviso ("freezing", come un congelamento delle gambe) in cui i piedi del soggetto sembrano incollati al

Sintomi primari:

I sintomi principali della malattia sono:

- **Tremore**
- **Lentezza dei movimenti**
- **Rigidità**
- **Disturbo del cammino**
- **Postura**
- **Disturbi di equilibrio**

L'andatura nei malati di Parkinson cambia sin dai primi anni della malattia: il movimento delle braccia si riduce, il paziente tende a piegare il busto in avanti e tende ad accelerare il passo come se inseguisse il suo baricentro

pavimento. Il fenomeno di solito si verifica nelle strettoie oppure all'inizio della marcia o nei cambi di direzione. Questa difficoltà può essere superata adottando alcuni accorgimenti quali alzare le ginocchia come per marciare, oppure considerando le linee del pavimento come ostacoli da superare o anche con un ritmo verbale come quello che si utilizza durante la marcia militare.

Postura

L'alterazione della postura determina un atteggiamento curvo: il malato si pone come "ripiegato" su se stesso per cui il tronco é flesso in avanti, le braccia mantenute vicino al tronco e piegate, le ginocchia pure mantenute piegate. Questo atteggiamento, dovuto al sommarsi di bradicinesia e rigidità, é ben correggibile coi farmaci. Con l'avanzare della malattia si instaura una curvatura del collo e della schiena, che può diventare definitiva.

Disturbi di equilibrio

Si presentano più tardivamente nel corso della malattia; sono indubbiamente i sintomi meno favorevoli. Il disturbo di equilibrio é essenzialmente dovuto ad una riduzione dei riflessi di raddrizzamento per cui il soggetto non é più in grado di correggere spontaneamente eventuali squilibri, si ricerca verificando la capacità di correggere una spinta all'indietro. L'incapacità a mantenere una postura eretta e a correggere le variazioni di equilibrio può provocare cadute che possono avvenire in tutte le direzioni anche se, più frequentemente, il paziente tende a cadere in avanti. Il sintomo risponde solo limitatamente alla terapia.

I sintomi secondari

Accanto ai sintomi principali possono presentarsi altri disturbi conosciuti come sintomi secondari.

Questi possono essere conseguenza dei disturbi motori principali oppure essere disturbi non motori cioè legati ad una alterazione di quelle strutture nervose che controllano le funzioni dei visceri; i principali vengono elencati e descritti di seguito.

Linguaggio

I disturbi del linguaggio sono abbastanza frequenti nella malattia. All'inizio la voce può semplicemente essere più flebile. Può anche esserci una perdita di tonalità e di modulazione così che il paziente parla in modo piuttosto monotono. Altra caratteristica del linguaggio nel parkinsoniano é la tendenza ad accelerare l'emissione dei suoni e a "mangiarsi" le parole. In alcuni casi una sorta di balbuzie, simile al fenomeno del freezing, può rendere difficile la comprensione. La costante esecuzione degli esercizi per la riabilitazione del linguaggio può sortire effetti molto buoni.

Deglutizione

I problemi legati alla deglutizione possono manifestarsi tardivamente nel decorso della malattia. La deglutizione é un movimento automatico piuttosto complesso, i muscoli della gola e della lingua devono muoversi in modo coordinato per spingere il cibo dalla bocca all'esofago e quando questa coordinazione é compromessa il paziente può avere la sensazione che il cibo si fermi in gola. Questa difficoltà può manifestarsi sia coi liquidi che con i solidi, ma è riferita con maggior frequenza verso i liquidi.

Eccessiva presenza di saliva in bocca

È correlata al problema precedente perché anche la saliva può fermarsi in bocca essendo ridotto il movimento automatico di deglutizione. In questo modo la saliva si accumula; di conseguenza la perdita di saliva é legata a una ridotta deglutizione e non a un aumento della produzione di saliva.

Seborrea

È un disturbo comune a molte persone e può essere accentuato in questa malattia. La pelle si presenta untuosa e talvolta arrossata, particolarmente sulla fronte e sul cuoio capelluto. Il fenomeno può essere accompagnato da prurito.

Gonfiore di piedi e caviglie (edemi declivi)

È un altro problema che si riscontra comunemente nella popolazione generale e che é frequente nella malattia di Parkinson. È probabilmente la conseguenza di un accumulo di liquidi nelle parti basse del corpo causato da una riduzione del movimento e quindi da minor attività della muscolatura delle gambe. Va considerata anche la

possibilità che sia di origine farmacologica (è un effetto collaterale noto dei dopaminoagonisti).

Perdita di peso

Una perdita di peso, anche considerevole, può essere presente nella malattia di Parkinson. In assenza di altre cause, che peraltro vanno sempre ricercate, può facilmente essere spiegata se si considerano, nell'ordine, la difficoltà alla deglutizione, una maggiore lentezza a consumare il pasto, una tendenza alla stipsi o un eccesso di movimento causato prevalentemente da discinesie.

Stipsi

La stitichezza é un problema molto comune e comunque bisogna considerare che andare di corpo tutti i giorni non é strettamente necessario. Nella malattia di Parkinson la funzionalità intestinale può essere rallentata e i farmaci utilizzati per il trattamento della malattia possono aggravare questo problema. Si possono manifestare gonfiore e distensione addominale che qualche volta sono anche fastidiosi. A volte il disturbo è causato da una mancata coordinazione della muscolatura coinvolta nella fase di espulsione delle feci. È bene riferire qualsiasi tipo di disturbo intestinale al neurologo curante.

Altri disturbi gastrointestinali possono essere nausea e vomito che si riscontrano per lo più come effetto collaterale del trattamento farmacologico specialmente nelle fasi iniziali e si risolvono spontaneamente.

Disturbi urinari

C'è spesso un aumento della frequenza minzionale (necessità di urinare spesso) sia perché la vescica non si svuota completamente ogni volta, sia perché viene avvertito lo stimolo ad urinare anche quando la vescica non é ancora piena. Possono anche verificarsi difficoltà quali ritardo nell'iniziare la minzione o lentezza nello svuotare la vescica. È necessario ricordare che anche altre condizioni possono determinare o aggravare questi disturbi quali ad es. infezioni delle vie urinarie, alterazioni prostatiche negli uomini e un abbassamento della vescica insieme con l'utero nelle donne.

Disfunzioni sessuali

Il desiderio sessuale (libido) può ridursi nella malattia di Parkinson; in alcuni casi ciò é dovuto a complessi meccanismi psicologici, in altri a un meccanismo neurochimico diretto della malattia. Il trattamento farmacologico di fondo della malattia di solito migliora la libido e anzi, a volte, la esagera, il che può egualmente essere fastidioso.

Problemi fisici, in particolare negli uomini, quali difficoltà a raggiungere l'erezione o

impossibilità a mantenerla (impotenza), possono talvolta far parte del quadro clinico della malattia.

Vertigine e senso di stordimento

Vertigine é un termine molto vago per il medico. Può indicare una sensazione di sbandamento, di testa vuota (é questa probabilmente la descrizione più comune) oppure una reale alterazione di equilibrio. Quando si presenta bisogna trovarne la causa in quanto non necessariamente le vertigini sono correlate al Parkinson. Qualche volta tuttavia può trattarsi di ipotensione ortostatica, una brusca riduzione della pressione arteriosa che avviene durante i cambi di posizione (dalla posizione sdraiata a quella seduta o in piedi). Quest'ultima può essere una complicanza del trattamento farmacologico della malattia di Parkinson (in particolare per assunzione di dopaminoagonisti), oppure può essere dovuta ad una disidratazione del paziente o anche far parte del corredo dei sintomi di alcuni parkinsonismi.

Dolori e distonie

Possono far parte della malattia di Parkinson. A volte i pazienti lamentano formicolii agli arti o sensazione di arto "addormentato" e ciò può essere legato ad altre ragioni (ad es. una compressione di tronchi nervosi causata da alterazioni artrosiche). Talvolta nel decorso della malattia possono presentarsi crampi e contratture muscolari, in modo particolare ai piedi e alle gambe, questi disturbi vengono definiti "crampi distonici". La distonia coinvolge generalmente le gambe e i piedi. Raramente la distonia può interessare i muscoli della parete toracica e gli altri muscoli coinvolti nella respirazione e quindi può risultare una sensazione di respirazione difficoltosa. Ciò può spaventare molto il paziente, ma é necessario ricordare che non è una condizione pericolosa di per sé (ovviamente dopo aver escluso altre patologie di pertinenza cardiocircolatoria o polmonare).

Sudorazione

Come le alterazioni delle funzioni intestinali, vescicali, sessuali e quelle della pressione arteriosa, anche l'eccesso di sudorazione é da imputare a quella parte del sistema nervoso, detto sistema nervoso autonomo, che controlla queste funzioni automatiche. Un certo grado di disautonomia é presente comunemente anche nella malattia di Parkinson e le anormalità della sudorazione, e in particolare un eccesso di sudorazione, ricorrono frequentemente. La parte superiore del corpo è generalmente la più coinvolta e spesso l'eccesso di

Attenzione

La distonia può talvolta interessare i muscoli del torace dando un senso di difficoltà di respirazione, ma il paziente non si deve spaventare perché non è pericolosa, ma solo fastidiosa.

sudorazione si presenta quando l'effetto del farmaco si sta esaurendo.

Consiglio

Per evitare di turbare il ciclo sonno-veglia, a coloro che si svegliano spesso durante la notte va consigliato di cercare di riprendere sonno piuttosto che alzarsi e girovagare per la casa.

Umore e comportamento

Possono poi manifestarsi anche variazioni del comportamento o dell'umore in una percentuale variabile di soggetti: le più comuni sono le seguenti.

Depressione e ansia

Si riscontrano in circa metà dei pazienti. Qualche volta possono presentarsi come sintomi di esordio della malattia e in un numero molto ristretto di casi questa può iniziare con un franco attacco di panico. Un umore depresso può in parte essere legato a una reazione negativa conseguente alla diagnosi di malattia, ma più spesso é il risultato della riduzione di alcune sostanze neurochimiche correlate alla dopamina (noradrenalina e serotonina) che sono coinvolte nella regolazione dell'umore. Nei casi più comuni ansia e depressione sono lievi, talvolta migliorano con la terapia antiparkinson, ma spesso richiedono un intervento terapeutico più mirato.

Disturbi del sonno

Tutti noi solitamente abbiamo un ciclo normale di sonno-veglia, nella malattia di Parkinson questo ciclo può essere alterato e spesso i pazienti si addormentano con facilità, ma si svegliano spesso durante la notte. Più problematico si presenta un paziente che tende ad addormentarsi durante il giorno e non riesce a prendere sonno di notte invertendo così il normale ritmo sonno-veglia. Alcuni pazienti sperimentano sogni particolarmente realistici (di solito indotti da un eccesso di terapia antiparkinson) e durante il sonno parlano e gesticolano, raramente sono disturbati da questi sogni, lo sono però i loro coniugi. Durante il sonno possono anche verificarsi movimenti a scatto degli arti (mioclono notturno) spesso di nessun significato patologico. A coloro che si svegliano spesso durante la notte va consigliato di cercare di riprendere sonno piuttosto che alzarsi e girovagare per la casa. La difficoltà a mantenere il sonno può anche essere conseguenza di rigidità e bradicinesia che determinano una difficoltà nel cambiare spontaneamente posizione nel letto e quindi il risveglio.

Demenza, perdita di memoria e confusione

Problemi di memoria e altri aspetti della funzione cognitiva (attenzione e concentrazione) si rilevano nel 40-50% dei pazienti con Parkinson, soprattutto nello stadio avanzato della malattia e in quelli anziani. Questi problemi sono di solito lievi e raramente raggiungono

la gravità della malattia di Alzheimer. Quando si riscontrano precocemente nel decorso della malattia, si deve pensare ad una forma che colpisce una più vasta area cerebrale, rispetto al Parkinson, con una degenerazione che porta alla formazione di corpi di Lewy; questa condizione viene chiamata Malattia a corpi di Lewy diffusi.

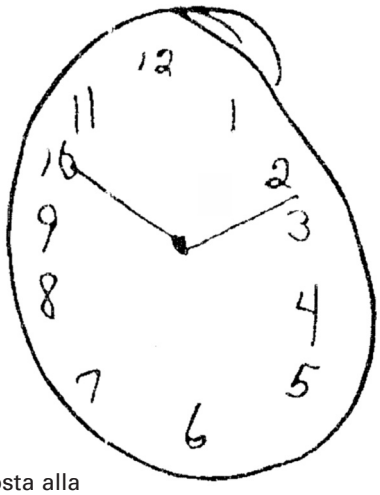
Allucinazioni e psicosi

Un eccesso di terapia antiparkinson può indurre disturbi della percezione con allucinazioni (vedere persone o cose che non sono reali). Le allucinazioni sono solitamente visive, raramente uditive. Possono anche comparire deliri (idee fisse erronee). Questi sintomi costituiscono quella che i medici chiamano psicosi da farmaci, anche se qualche volta, soprattutto nella malattia a corpi di Lewy diffusi, compaiono in assenza di terapia o con una terapia molto limitata. Le psicosi, soprattutto se gravi, possono fare sospettare un inizio di demenza.

La diagnosi

Abbiamo visto quali e quanti possono essere i disturbi che inducono a recarsi dal medico. Ora il medico (il neurologo) da parte sua deve cercare di fare quadrare tutto ciò che gli viene riferito e dare un nome alla malattia che presenta il paziente. Per fare questo ha a disposizione alcuni fattori su cui si può basare, che sono:

- i sintomi, almeno due dei sintomi primari sopra descritti di cui uno deve essere o tremore o lentezza dei movimenti, riscontrabili tramite una accurata visita neurologica
- una favorevole risposta alla terapia dopaminergica
- i test farmacologici utilizzando apomorfina (stimolante del recettore dopaminergico) oppure levodopa, che forniscono informazioni sulla funzionalità del recettore dopaminergico
- esami strumentali quali TAC o Risonanza magnetica nucleare encefalica, meglio se con magnete da 1,5 tesla, che possono dare informazioni anatomiche molto dettagliate sulle strutture cerebrali coinvolte
- esami di tipo funzionale sono gli studi PET o Spect con vari traccianti per valutare la funzionalità recettoriale o l'attività dei nuclei e della corteccia tramite studi sul flusso ematico e sui trasportatori di dopamina.



Orologio disegnato da un malato di Parkinson. Come si può notare esso ha una forma ovoidale dovuta alla difficoltà di effettuare un movimento circolare.

La visita neurologica

È il primo contatto tra il medico ed il paziente ed è un momento importante per entrambi al fine di porre una diagnosi corretta. È bene

Il punto

Per la diagnosi della malattia si usa la scala UPDRS (Unified Parkinson's disease rating scale) composta da quattro parti consequenziali che esplorano l'aspetto mentale e l'umore, le attività della vita quotidiana, l'attività motoria prendendo in considerazione i vari segmenti corporei interessati e infine le eventuali complicazioni motorie.

che la visita sia organizzata seguendo degli standard riconosciuti, impostati secondo le linee guida internazionali.

Si prevedono diversi momenti: la raccolta dati (anamnesi) in cui si viene a conoscere la storia del paziente e della famiglia da cui proviene con particolare attenzione agli eventi di carattere sanitario, ma anche allo stile e abitudini di vita quali ad esempio l'abitudine al fumo, il tipo di alimentazione, il tipo di lavoro svolto, ecc. Si insiste poi particolarmente sui sintomi che hanno portato il paziente a richiedere la consulenza medica, cioè i disturbi lamentati.

Segue poi la parte della visita vera e propria con la registrazione dei segni clinici riscontrati. Anche in questo caso si utilizzano scale di valutazione internazionali. Una delle scale più usate è la UPDRS (Unified Parkinson's disease rating scale) composta da quattro parti consequenziali che esplorano l'aspetto mentale e l'umore, le attività della vita quotidiana, l'attività motoria prendendo in considerazione i vari segmenti corporei interessati e infine le eventuali complicazioni motorie.

L'utilizzo delle scale di valutazione permette di ottenere un punteggio numerico e quindi offre l'opportunità di confronti ripetuti nel tempo dello stesso paziente ottenendo informazioni sull'andamento nel tempo della malattia; inoltre permette il confronto tra pazienti che si rivolgono a centri diversi.

Da ultimo durante la visita viene eseguito un controllo della pressione arteriosa a paziente sdraiato e dopo che ha mantenuto la posizione eretta per un minuto, procedura che ottiene una prima informazione sulla funzionalità del sistema nervoso vegetativo (parte del sistema nervoso che controlla alcune funzioni automatiche come ad esempio la pressione arteriosa e la frequenza cardiaca).

Sulla base di una corretta visita neurologica viene quindi posto, o meno, il sospetto di un disturbo del movimento e di conseguenza viene impostato un piano di ulteriori accertamenti e di cura.

Vediamo alcuni accertamenti fra i più richiesti.

Test farmacologici

Una buona risposta alla terapia cronica con levodopa (uno dei principali farmaci utilizzati nella malattia di Parkinson) viene già considerata importante per la diagnosi di Parkinson, tuttavia spesso sono necessari anche test farmacologici.

I farmaci più utilizzati sono apomorfina, levodopa in formulazione dispersibile e levodopa metilestere.

Test all'apomorfina: dà una buona indicazione della attività dei recettori dopaminergici, nello striato. L'apomorfina è una sostanza che stimola direttamente questi recettori, si somministra per via sottocutanea ed ha una rapidità d'azione tale per cui il primo rilevamento si effettua dopo 15 minuti dalla somministrazione. Presenta però alcuni svantaggi quali l'induzione del vomito (è un potente emetico) e può dare anche sonnolenza e confusione per cui è necessario prevenire queste manifestazioni con farmaci antivomito (ad esempio Peridon® o Motilium® 2 compresse 20 minuti prima dei pasti nei tre giorni precedenti il test). Un test all'apomorfina è definito positivo quando si rileva un miglioramento superiore al 20 % delle prove motorie all'UPDRS. Va posta attenzione all'utilizzo di questo farmaco nei pazienti con disturbi del rimo cardiaco, è quindi consigliato eseguire un elettrocardiogramma prima di programmare il test.

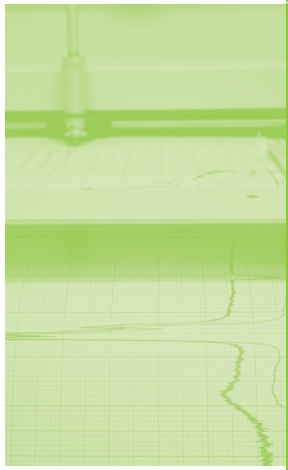
Utilizzando per il test levodopa dispersibile e levodopa metilestere si esplora l'assorbimento intestinale, la capacità neuronale residua di trasformare levodopa in dopamina e l'efficienza recettoriale.

Vengono eseguiti sullo stesso schema del test all'apomorfina, i compiti motori che vengono confrontati prima e dopo la somministrazione del farmaco, sono quindi gli stessi mentre diverse sono le informazioni che si possono ottenere.

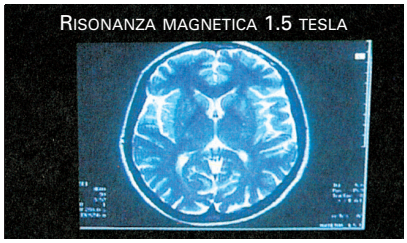
Risonanza magnetica nucleare

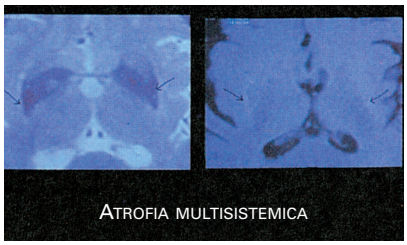
La risonanza magnetica è un esame che permette di avere immagini dettagliate delle strutture esaminate. Si espone la struttura che ci interessa a un campo magnetico, si misura l'intensità di risposta al segnale, e dopo opportuna elaborazione si ottiene l'immagine stampata su lastre fotografiche. Nel caso della malattia di Parkinson le strutture esaminate sono quelle cerebrali e questo esame permette di valutare lo stato anatomico sia della sostanza nera che dei nuclei della base. Inoltre si ottengono informazioni molto importanti sulle condizioni generali dell'encefalo quali ad esempio la presenza o meno di atrofia (rimpicciolimento della massa cerebrale) o la presenza di piccoli insulti di origine vascolare (sorta di cicatrici) che nel loro insieme possono giocare qualche ruolo nella sintomatologia

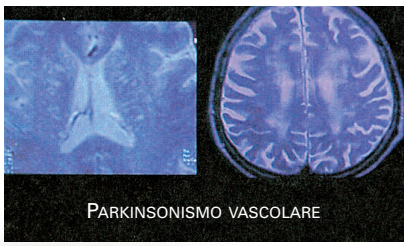
L'utilizzo del test dell'apomorfina deve essere attentamente valutato nei pazienti con disturbi del ritmo cardiaco. In questi casi è consigliato eseguire un elettrocardiogramma prima di programmare il test



Esame di risonanza magnetica in un soggetto normale, in caso di atrofia multisistemica e di parkinsonismo vascolare







Risultato di PET in un malato e in un soggetto normale

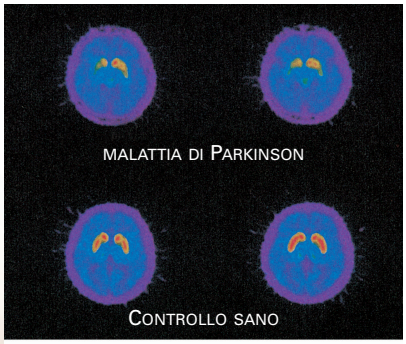
SPECT in un malato di Parkinson e in un caso di atrofia multisistemica

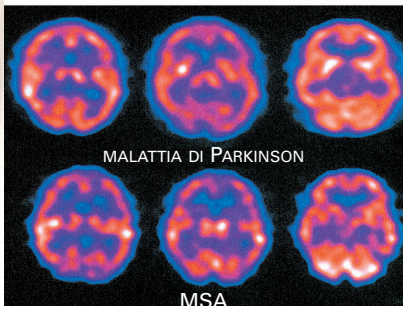
presentata dal paziente. L'esame di risonanza deve essere eseguito in centri specializzati e interpretato da neuroradiologi esperti. Si ottiene il maggior numero di informazioni con il campo magnetico più potente, definito 1,5 Tesla.

La risonanza magnetica nucleare è particolarmente importante per distinguere tra malattia di Parkinson e parkinsonismi.

Pet e Spect

Se con la risonanza possiamo "vedere" come è fatto il nostro encefalo, con esami come Pet e Spect possiamo valutare come questo funziona. Pet significa





tomografia ad emissione di positroni mentre il significato di Spect è tomografia ad emissione di singolo fotone. Al di là dei concetti teorici che sono alla base di questi due esami è importante conoscere quali sono le informazioni che ci permettono di ottenere. A seconda delle sostanze utilizzate, possiamo avere informazioni differenti. La spect-flusso ottiene dati sul metabolismo legato al flusso sanguigno utili per una valutazione dell'attività cerebrale nel suo insieme. Possiamo poi studiare il percorso della levodopa utilizzando un suo analogo: nella Pet si utilizza fluorodopa che si correla bene con il numero di cellule della sostanza nera e con i livelli di dopamina striatale, mentre nella Spect beta-cit, o il più recente FP-cit –ioflupane che legandosi selettivamente ai trasportatori di dopamina nello striato può essere considerato un marker biologico di degenerazione del sistema dopaminergico in grado di differenziare tra parkinsonismi e altre condizioni. Inoltre può essere studiata anche la distribuzione dei recettori alla dopamina utilizzando una sostanza che si lega a questi recettori (ad esempio 11C raclopride, utilizzato nella PET,125 iodobenzamide nella Spect) e in questo modo ottenere informazioni utili per differenziare tra i vari parkinsonismi. Il grado di queste varie attività viene registrato su una pellicola e presentato come variazione di colore: più è presente attività, più è chiaro il colore. Queste tecniche rivestono un ruolo molto importante sia per quanto riguarda la diagnosi che per la valutazione dell'evoluzione di malattia. Sono di istituzione relativamente recente e possibilmente suscettibili di ulteriore sviluppo e utilizzo, in particolare per quanto attiene a nuovi traccianti che permettano ulteriori studi cellulari *in vivo*.

Il decorso clinico

L'evoluzione naturale della malattia, così come era conosciuta un tempo, di rallentamento motorio progressivo con grave riduzione della autonomia, è stata radicalmente modificata dalla introduzione in terapia della levodopa, farmaco disponibile fin dagli anni '60. Da allora si è assistito ad un costante progresso e l'attuale terapia farmacologica, associata alle altre strategie consigliate per il controllo della malattia, risulta molto efficace nel mantenere motilità e autonomia. Per meglio seguire l'evoluzione della malattia sono state approntate delle scale di valutazione utili per definire lo stadio di malattia. La scala più frequentemente utilizzata è quella di Hoehn e Yahr dal nome dei due autori che l'hanno proposta.

Possiamo distinguere il decorso della malattia grossolanamente in due fasi: malattia in buon compenso e fase complicata della malattia definita anche sindrome da trattamento cronico con levodopa.

Stadiazione secondo Hoehn e Yahr

Stadio 1
Malattia unilaterale

Stadio 1,5
Malattia unilaterale più coinvolgimento assiale

Stadio 2
Malattia bilaterale senza disturbo di equilibrio

Stadio 2,5
Malattia bilaterale con recupero dell'equilibrio alle manovre di spinta

Stadio 3
Malattia bilaterale da lieve a moderata; qualche instabilità di equilibrio

Stadio 4
Disabilità marcata; in grado di mantenere la stazione eretta e di deambulare autonomamente

Stadio 5
Costretto in sedia a rotelle o a letto se non è aiutato

Sindrome da trattamento cronico con levodopa

Durante i primi anni di malattia il controllo farmacologico è pressoché totale e di conseguenza i sintomi della malattia sono scarsamente evidenziabili; questo periodo viene anche definito "luna di miele terapeutica". Dopo un determinato numero di anni, molto variabile nei vari pazienti e quindi difficilmente prevedibile nel singolo caso, il controllo si fa più precario e si impongono vari aggiustamenti terapeutici. Nella vera malattia di Parkinson, dopo un periodo variabile tra i cinque e i dieci anni, o anche più, dall'introduzione in terapia della levodopa, si assiste ad una variazione delle caratteristiche della malattia. Inizialmente si osserva una riduzione in termini di tempo della efficacia del farmaco caratterizzata da una ripresa dei sintomi parkinsoniani mano a mano che ci si allontana dall'orario di assunzione del farmaco. Questo fenomeno viene definito con termine anglosassone "wearing off" e si riferisce allo svanire nel tempo della efficacia del farmaco. Successivamente la risposta al farmaco si fa ancora più variabile e si instaurano delle fluttuazioni motorie più decise. Si evidenziano così periodi di scarsa risposta al farmaco, alternati a periodi di buona efficacia, che paragonando il farmaco a un interruttore che "spegne" o "accende" vengono definiti periodi "off" e "on" oppure "blocco" "sblocco". Inoltre i periodi "on" si possono ulteriormente complicare per la presenza di movimenti involontari che per lo più mimano una danza (discinesie) oppure possono anche essere lenti (distonie). Possono coinvolgere il capo, il tronco per cui abbastanza frequentemente viene riferito un "dondolio", e gli arti. Generalmente si manifestano quando l'attività del farmaco è al suo apice e vengono definiti da picco-dose, ma possono esserci anche nel periodo in cui il farmaco sta finendo il suo effetto (fine dose) o anche all'inizio dell'effetto del farmaco (difasiche).

Si ipotizza che la somministrazione discontinua della levodopa determini una stimolazione dei recettori analogamente discontinua e quindi diversa da quella naturale, più costante. Questo determina delle modificazioni recettoriali per cui la risposta al farmaco diventa più instabile dando luogo a quelle fluttuazioni riferite come fenomeno on-off.

All'inizio della malattia dosi eccessive di levodopa possono determinare discinesie mentre l'utilizzo a dosi più contenute determina una buona risoluzione dei sintomi senza questo effetto. Man mano che la malattia evolve, la quantità di levodopa in grado di provocare discinesie si avvicina sempre di più a quella necessaria per ottenere la remissione dei sintomi e si può arrivare al momento in cui per ottenere uno "sblocco" si deve accettare una certa dose di

movimento discinetico.

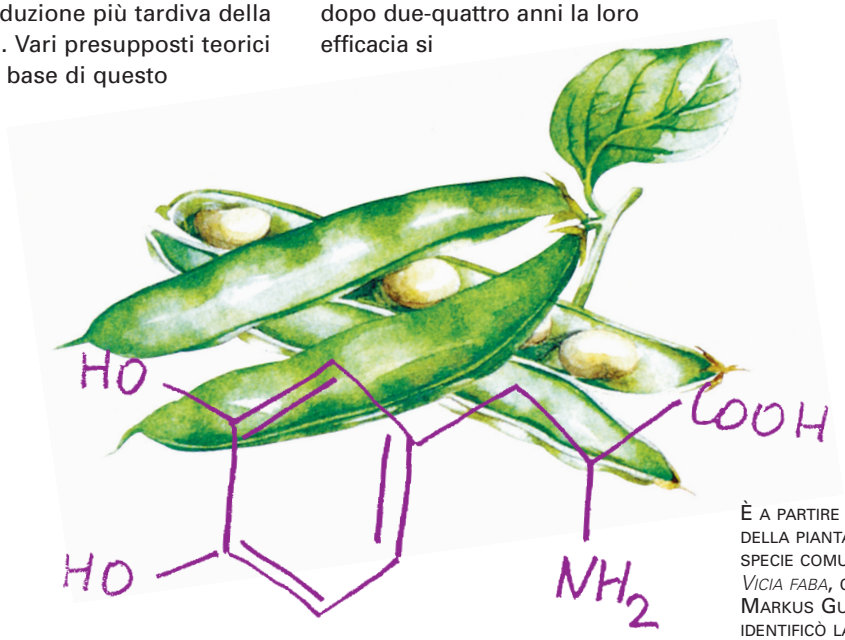
Risulta di conseguenza evidente l'importanza di utilizzare le varie terapie a disposizione con grande competenza per allontanare il più possibile nel tempo queste complicanze.

A questo proposito le teorie più recenti prevedono un utilizzo precoce dei dopaminoagonisti e una introduzione più tardiva della levodopa. Vari presupposti teorici sono alla base di questo comportamento a cominciare dal fatto che queste molecole non hanno bisogno di trasformazione da parte dei neuroni della sostanza nera e quindi dovrebbero mantenersi efficaci anche in fasi più avanzate della malattia quando le cellule nigrali sono molto ridotte. In secondo luogo mostrano un'emivita molto più lunga rispetto alla levodopa e infine non danno luogo a produzione di radicali liberi mostrando anzi in alcuni casi proprietà antiossidanti.

Pazienti trattati dall'inizio con solo un dopaminoagonista mostrano una ridotta incidenza di discinesie e fluttuazioni motorie. Gli effetti antiparkinsoniani dei dopaminoagonisti tuttavia sono di solito minori rispetto alla levodopa e dopo due-quattro anni la loro efficacia si riduce. Quando diventa necessario un trattamento più incisivo si aggiungono basse dosi di levodopa.

Una strategia alternativa é di combinare basse dosi di levodopa con un dopaminoagonista fin dall'inizio, alcuni pensano che questa seconda strategia dia i migliori risultati.

Inoltre alcuni ricercatori ritengono che i dopaminoagonisti



È a partire dagli estratti della pianta di fave, la specie comune nota come *Vicia faba*, che lo scienziato Markus Guggenheim identificò la diossifenilalanina, successivamente abbreviata in DOPA da Bruno Bloch. Guggenheim si documentò sui lavori di Torquato Torquati, il primo scienziato che individuò in questa pianta il composto azotato.

possano svolgere un ruolo di neuroprotezione, l'ipotesi si basa sul fatto che la degradazione della levodopa e della dopamina nello striato genera radicali liberi, composti che risultano altamente tossici per i neuroni, anche se non è ancora chiaro se le dosi di levodopa utilizzate in terapia siano sufficienti per determinarne un aumento sensibile.

Alcuni autori hanno utilizzato per le fluttuazioni, con esito incerto, un farmaco già conosciuto da tempo, Amantadina (Mantadan®), un bloccante del recettore per l'acido glutamico.

I parkinsonismi

Ci sono anche malattie che per molti aspetti assomigliano alla malattia di Parkinson idiopatica, ma che in realtà non lo sono. La possibilità di utilizzare le metodiche strumentali presentate prima, permette oggi di essere più precisi nel diagnosticare casi di parkinsonismo che in passato venivano classificati come malattia di Parkinson.

Un dubbio diagnostico va posto quando la modalità d'esordio non é tipicamente monolaterale o sono presenti sintomi atipici, quando il decorso é rapido ed invalidante, quando non vi é una buona risposta alla levodopa o quando si presentano precocemente fenomeni psichici quali allucinazioni e confusione.

Il termine parkinsonismo é intercambiabile con quello di sindrome rigido-acinetica o di sindrome extrapiramidale.

I parkinsonismi possono essere suddivisi in due gruppi principali, uno cosiddetto sintomatico (o secondario) in cui é riconoscibile una causa; l'altro definito primitivo, in cui la causa rimane sconosciuta. Fra tutti i parkinsonismi la malattia di Parkinson é quella di gran lunga più diffusa, e non verrà considerata in questo capitolo.

Una breve e schematica classificazione dei parkinsonismi è rappresentata nella tabella qui sotto.

Classificazione dei parkinsonismi

Parkinsonismi primitivi (a causa sconosciuta)	**Parkinsonismi secondari** (a causa conosciuta)
Malattia di Parkinson idiopatica	Parkinsonismo Vasculopatico
Atrofia Multisistemica	Parkinsonismo da Farmaci
Malattia a corpi di Lewy diffusi	Parkinsonismo da Neurotossine
Paralisi Sopranucleare Progressiva	Parkinsonismo da Idrocefalo Normoteso
Degenerazione Cortico-Basale	Parkinsonismo associato ad altre malattie neurologiche primitive
	Parkinsonismo Dismetabolico

Parkinsonismi primitivi

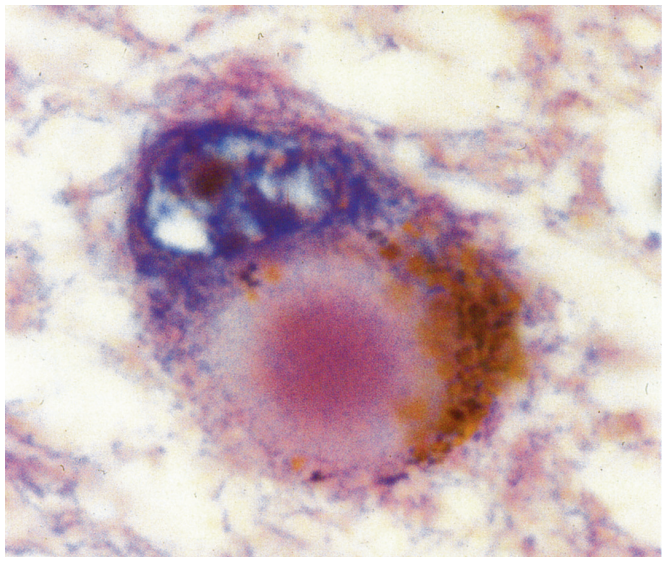
Atrofia multisistemica

Comprende un gruppo di malattie in cui l'alterazione cerebrale è più estesa che nel Parkinson, il decorso é meno benigno e di solito il trattamento é poco efficace, hanno in comune disturbi di tipo viscerale quali ipotensione in condizioni di stazione eretta, disturbi vescicali ed impotenza e mostrano inclusioni patologiche nelle cellule cerebrali non neuronali in cui si ritrova alfa-sinucleina. Una forma, definita MSA-C è caratterizzata da difficoltà di eloquio (disartria) e di andatura. Il paziente può avere un tremore durante il movimento, non è rigido né lento, il modo di camminare si differenzia da quello del parkinsoniano perché c'è una tendenza ad allargare la base d'appoggio divaricando le gambe, l'equilibrio è ridotto con rischio di cadute in tutte le direzioni. Le strutture interessate sono: cervelletto, ponte e olive (una parte del tronco cerebrale). La risposta alla terapia dopaminergica è variabile, in alcuni casi anche buona per i primi tempi. La forma definita MSA-P, precedentemente conosciuta come degenerazione striato-nigrica, è la più simile al Parkinson, causa rigidità e lentezza oltre a difficoltà dell'equilibrio e della deambulazione. Di solito il paziente non presenta tremore e non si riesce a distinguerlo da un paziente affetto da Parkinson sulla sola base dell'esame neurologico. I sintomi migliorano poco con la terapia con levodopa. Il danno è a livello dello striato e non nella sostanza nera; si ha cioè l'effetto opposto di quanto succede nella malattia di Parkinson.

Malattia a corpi di Lewy diffusi

È caratterizzata da sintomatologia motoria di tipo parkinsoniano associata, fin dalle prime fasi di malattia, a disturbi di tipo cognitivo quali alterazioni della memoria, allucinazioni, confusione mentale. Le alterazioni cognitive

I corpi di Lewy si trovano nella sostanza grigia del cervello



sono tipicamente fluttuanti per cui un paziente può essere in grado di sostenere lucidamente una conversazione un giorno e mostrarsi confuso, disorientato e incapace di comunicare il giorno successivo. I criteri per la diagnosi comprendono una combinazione di allucinazioni visive, fluttuazioni nelle capacità cognitive (memoria, capacità di critica e giudizio) e sintomi spontanei di parkinsonismo. È probabilmente la seconda causa di demenza dopo la malattia di Alzheimer, come frequenza. La sintomatologia motoria include lentezza di movimenti, rigidità e alterazioni posturali, generalmente meno severi che nella malattia di Parkinson. Il tremore è più raro. La terapia dopaminergica è meno efficace e può peggiorare l'aspetto cognitivo.

Le malattie descritte ora hanno in comune con il Parkinson il riscontro all'interno delle cellule delle strutture cerebrali coinvolte, di aggregati in cui si ritrova alfa-sinucleina per cui sono attualmente definite anche come sinucleinopatie. Quelle descritte di seguito mostrano invece aggregati di proteina tau, in comune con altre malattie neurodegenerative, e vengono quindi definite anche come taupatie.

Paralisi sopranucleare progressiva (PSP)

Malattia rara che causa paralisi dei movimenti oculari in particolare nella direzione verticale, difficoltà dell'eloquio, rigidità prevalente del collo e del tronco che vengono mantenuti in estensione, e grave e precoce riduzione dei riflessi posturali che comporta frequenti cadute, soprattutto all'indietro. Si può associare deterioramento mentale. Questa malattia presenta lesioni cerebrali simili a quelle della malattia di Parkinson, ma più estese essendo coinvolti la corteccia cerebrale e gran parte della parte alta del tronco dell'encefalo. Variabile la risposta alla terapia, generalmente scarsa, con qualche buon risultato nelle prime fasi.

Attenzione

La degenerazione cortico-basale è caratterizzata da alcuni sintomi che permettono di diagnosticarla: rigidità associata a lentezza, scatti muscolari improvvisi e disturbi delle funzioni corticali

Degenerazione cortico-basale

Inizialmente si può confondere con la malattia di Parkinson oppure con la paralisi sopranucleare progressiva; con l'andare del tempo però si manifestano quei sintomi tipici che permettono di riconoscerla: rigidità associata a lentezza, nettamente prevalente in un lato; talvolta la mano assume una postura o compie dei movimenti di cui il paziente non é consapevole (cosiddetta mano aliena); si verificano scatti muscolari improvvisi (mioclonie) e disturbi delle funzioni corticali (il paziente non riesce ad eseguire gesti semplici, o non sa riconoscere oggetti al tatto senza l'aiuto della vista). Alla risonanza magnetica nucleare si caratterizza per atrofia della corteccia fronto-parietale contro-laterale al lato colpito. La malattia é molto rara e non risponde alla levodopa.

Parkinsonismi secondari

Parkinsonismo vasculopatico

Le lesioni cerebrali possono derivare da fatti acuti vascolari (infarti o microinfarti cerebrali) oppure da alterazioni vascolari dovute a malattie croniche (ipertensione arteriosa, diabete, lue). Dal punto di vista clinico questo tipo di parkinsonismo può presentare una sintomatologia motoria complessa correlata al danno di più strutture nervose. È possibile riconoscere queste forme sulla base di alcuni elementi quali il decorso clinico che nel parkinsonismo vasculopatico evolve a scalini, spesso si accompagna a un deterioramento mentale precoce e ad una ridotta risposta alla levodopa. Il disturbo si presenta come una malattia caratterizzata da lentezza dei movimenti, specie nei passaggi di posizione, con un prevalente coinvolgimento degli arti inferiori che si presentano impacciati e manifestano un sintomo particolare che chiamiamo "freezing" o blocco motorio improvviso che dà luogo a un senso di "piedi incollati al pavimento". Questo sintomo è presente anche nella malattia di Parkinson, ma in questa condizione è più accentuato e risponde molto poco alla terapia. Nel parkinsonismo vascolare sono presenti spesso segni così detti piramidali come ad esempio riso o pianto immotivato.

Parkinsonismo da farmaci (o iatrogeno)

Numerosi farmaci sono in grado di indurre o di peggiorare una sindrome parkinsoniana. Alcuni agiscono bloccando i recettori cerebrali per la dopamina, altri invece svuotano rapidamente tutte le riserve di dopamina; in entrambi i casi viene inattivata la trasmissione nervosa nel sistema dopaminergico. A volte questi farmaci possono rendere evidente un Parkinson già presente allo stato sub-clinico. Il paziente con un parkinsonismo iatrogeno presenta dei sintomi che spesso sono indistinguibili da quelli della malattia tipica. Si può differenziare per la simmetria dei sintomi e una ridotta risposta alla levodopa. Inoltre alla sospensione dei farmaci imputati si può assistere ad un miglioramento spontaneo dei sintomi del Parkinson e alla comparsa di sintomi di tipo ipercinetico quali movimenti involontari della bocca, della lingua e dei muscoli del volto, definiti discinesie tardive. I farmaci che possono indurre un parkinsonismo iatrogeno sono moltissimi, i più noti sono elencati nella tabella.

Parkinsonismo da neurotossine

Può essere provocato dalla esposizione, in genere cronica ma a volte anche acuta, a fattori tossici esogeni per lo più presenti in ambiente lavorativo industriale o agricolo, che possono

FARMACI CHE POSSONO INDURRE UN PARKINSONISNO IATROGENO.

Tranquillanti maggiori o Neurolettici

Nome Farmacologico	Nome Commerciale
Aloperidolo e derivati	Serenase, Haldol, Psicoperidol, Impromen
Clopentixolo e derivati	Sordinol, Clopixol
Clorpromazina e derivati	Largactil, Prozin, Nozinan, Talofen
Clotiapina	Entumin
Flufenazina e derivati	Moditen Depot, Anatensol
Levosulpiride	Levopraid, Levobren
Perfenazina	Trilafon
Pimozide	Orap
Sulpiride	Championyl, Dobren, Equilid, Normum
Tiapride	Italprid, Luxoben, Sereprile
Tioridazina	Mellerette, Melleril, Visergil
Trifluoperazina	Modalina

Antidepressivi

Nome Farmacologico	Nome Commerciale
Perfenazina	Mutabon forte, mite.
Litio	Carbolithium, Lithium
Melitracen+Flupentixolo	Deanxit
Flufenazina	Dominans, Dominans forte
Tranilcipromina+Trifluoperazina	Parmodalin
Amisulpride	Deniban, Sulamid
Fluoxetina (dubbio)	Prozac, Fluoxeren

interferire con il sistema dopaminergico cerebrale. Le sostanze tossiche, ad oggi individuate, in grado di indurre parkinsonismo sono moltissime.

Parkinsonismo post-traumatico

È una forma piuttosto rara legata a lesioni microscopiche cerebrali conseguenti a traumi cranici singoli e violenti oppure di minore intensità ma ripetuti come ad esempio nel pugilato. La sintomatologia non é puramente parkinsoniana, ma sono presenti segni di lesioni in altre zone cerebrali e spesso deterioramento mentale. La risposta alla terapia con levodopa é variabile, in genere scarsa.

Parkinsonismo da idrocefalo

È caratterizzato da marcia difficoltosa a base allargata (atassia della marcia), instabilità posturale, deterioramento mentale, incontinenza urinaria.

Farmaci **antivertigine e antiemicranici**

Nome Farmacologico	Nome Commerciale
Tietilperazina	Torecan
Betaistina	Microser
Flunarizina	Flugeral, Flunagen, Fluxarten, Gradient, Issium, Sibelium
Proclorperazina	Difmetre

Farmaci **antiemetici e antinausea**

Nome Farmacologico	Nome Commerciale
Levosulpiride	Levobren, Levopraid
Metoclopramide	Citroplus, Cronauzan, Plasil, Ede, Eugastran, Geffer, Randum, Viscal
Proclorperazina	Stemetil

Farmaci **vasoattivi cerebrali**

Nome Farmacologico	Nome Commerciale
Cinnarizina	Cinazyn, Stugeron, Toliman
Nimodipina	Nimotop, Periplum

Farmaci **antipertensivi**

Nome Farmacologico	Nome Commerciale
Metildopa	Aldomet, Medopren, Presinol
Reserpina	Serpasil, Igroton Reserpina

È provocato da un accumulo di liquor che, non riuscendo a defluire normalmente, comprime il tessuto nervoso circostante. Viene visualizzato alla Tomografia Assiale Computerizzata (TAC) o alla Risonanza Magnetica Nucleare (RMN) come un ingrandimento dei ventricoli cerebrali senza dilatazione dei solchi corticali.

Il trattamento é neurochirurgico e consiste nel posizionamento di una valvola di deflusso extracranico.

Parkinsonismo post-encefalitico

Fu la conseguenza dell'epidemia di Encefalite Letargica, un'infezione virale del Sistema Nervoso Centrale che si sviluppò durante e dopo la pandemia influenzale cosiddetta "spagnola" fra il 1915 e il 1930. Attualmente il parkinsonismo da encefalite letargica ha solo valore storico in quanto da molti anni non vengono descritti casi tipici.

La descrizione più famosa si ritrova nel libro e nel film "Risvegli".

Sostanze tossiche correlate a parkinsonismo

Manganese	Metanolo	Esano
Disolfuro di Carbonio	Etanolo	Solventi Clorurati
Monossido di Carbonio	MPTP	Rotenone
Acido Cianidrico	Paraquat	
Mercurio	Ciperquat	

Parkinsonismo associato ad altre malattie neurologiche primitive

Molte malattie neurologiche di varia natura possono presentare in certe fasi del loro decorso, accanto alla propria sintomatologia tipica, alcuni sintomi di parkinsonismo. Sinteticamente alcune di queste condizioni patologiche sono: tumori, ascessi ed infarti cerebrali, malformazioni vascolari ed ematomi intracranici.

Parkinsonismo dismetabolico

Le malattie del metabolismo solo raramente possono indurre una sindrome parkinsoniana. La più conosciuta é la Calcificazione dei Nuclei della Base, conseguenza di un'alterata regolazione del metabolismo del calcio per una disfunzione delle ghiandole paratiroidi. La terapia consiste nella normalizzazione dei livelli nel sangue del calcio e nell'uso eventuale di farmaci per ridurne i depositi cerebrali. È comunque abbastanza frequente riscontrare alla TAC una calcificazione di questi nuclei asintomatica senza un dismetabolismo del calcio.

La paziente Frances M. di Oliver Sacks, (neurologo statunitense che ha seguito per anni i risvegli di numerosi pazienti al Mount Carmel Hospital di New York), colpita da encefalite letargica, appariva addormentata ma come in attesa di un risveglio futuro, che si verificò quarant'anni dopo grazie alla somministrazione della L-dopa

Altri disturbi del movimento

Anche altre malattie neurologiche, diverse dai parkinsonismi, possono mostrare sintomi comuni a quelli riscontrati nel Parkinson. Vediamo alcuni esempi.

Tremore essenziale benigno

È un'affezione frequente che può comparire a qualsiasi età e progredire lentamente col passare degli anni. Il tremore è normalmente presente in entrambe le mani ed aumenta quando le braccia vengono tese in avanti o quando le mani sono in movimento. Il tremore può coinvolgere la testa ma risparmia le gambe. I pazienti con tremore essenziale non hanno gli altri sintomi della malattia di Parkinson e hanno generalmente qualche familiare con lo stesso disturbo. Il tremore parkinsoniano e quello essenziale rispondono a terapie differenti.

Una percentuale esigua di pazienti (intorno al 5%) affetti da tremore essenziale benigno, presenterà in seguito la malattia di Parkinson, ma ad evoluzione molto lenta.

Morbo di Wilson

Malattia ereditaria, rara, che si riscontra in persone sotto i 40 anni d'età. È causata dalla mancanza di una proteina plasmatica, la ceruloplasmina, che trasporta il rame. Si ha così un accumulo di rame nel cervello e nel fegato con conseguente danno di questi due organi.

La diagnosi precoce è importante perché, in questi casi, é possibile utilizzare un farmaco che rimuove il rame dai tessuti e in questo modo prevenire ulteriori danni.

Malattia di Hallervorden Spatz

Anche questa è una rara malattia ereditaria che comincia nella tarda infanzia ed è causata dall'accumulo di ferro in determinate aree cerebrali; attualmente non é disponibile alcun trattamento.

Còrea di Huntington

Malattia ereditaria che esordisce normalmente nella terza-quarta decade di vita; è caratterizzata da movimenti involontari (discinesie) associati ad alterazioni comportamentali, della personalità e dell'umore.

La còrea può precedere, decorrere insieme o seguire le alterazioni mentali. La malattia, quando è conclamata, è facilmente distinguibile dalla malattia di Parkinson. I sintomi della forma giovanile della còrea di Huntington possono somigliare alla malattia di Parkinson. La levodopa normalmente ne peggiora i sintomi.

Ricordati

Esistono altre malattie neurologiche che possono mostrare sintomi comuni a quelli del Parkinson:
Tremore essenziale benigno

Morbo di Wilson

Malattia di Hallervorden Spatz

Còrea di Huntington

Distonia

Distonia rispondente alla levodopa.

Distonia

Può essere una malattia ereditaria. Quella primaria, o idiopatica, può esordire ad ogni età ed é tendenzialmente progressiva. Il paziente assume degli strani atteggiamenti della testa, del collo, degli arti e del tronco. Come in tutte le distonie si contrae maggiormente il muscolo che dovrebbe normalmente rilassarsi durante quel movimento. La distonia qualche volta consegue all'uso di farmaci che possono provocare Parkinson; cesserà non appena sospeso il farmaco.

Distonia rispondente alla levodopa

È una malattia che di solito inizia nell'infanzia, é più comune nelle femmine che nei maschi ed é caratterizzata da lieve parkinsonismo con maggiori sintomi distonici, peggioramento con l'avanzare della giornata e ottima risposta alla levodopa. Può essere confusa con una malattia di Parkinson ad esordio giovanile.

La causa della malattia di Parkinson

Il termine "causa" di una malattia comprende due concetti: **l'eziologia**, ossia la vera ragione per cui un individuo si ammala, e **la patogenesi** ossia i processi biochimici responsabili delle manifestazioni cliniche. Nella malattia di Parkinson la nostra conoscenza sull'eziologia è piuttosto povera, anche se le ultime acquisizioni permettono di essere ottimisti, è invece più ampia quella sulla patogenesi.

Eziologia

Il motivo per cui la malattia di Parkinson si sviluppa non è noto. Molti esperti ritengono che la malattia sia il risultato della interazione tra numerosi fattori ambientali a cui il paziente è esposto durante la propria vita (sostanze tossiche, farmaci, stili di vita, ecc) e una predisposizione genetica ereditata all'interno della famiglia. Del resto questo risulta anche in altre malattie quali diabete di tipo II, asma, obesità e coronaropatie. Nella maggior parte dei casi di Parkinson il peso delle cause ambientali è sicuramente più importante della predisposizione genetica. Infatti, il rischio che si

Geni coinvolti nella malattia di Parkinson

	Cromosoma
PARK 1	4q21-23
PARK 2	6q25-27
PARK 3	2p13
PARK 4	4p14-16
PARK 5	4p14
PARK 6	1p35-36
PARK 7	1p36
PARK 8	12p11.2-q13.1
PARK-9	1p36
PARK-10	1p32

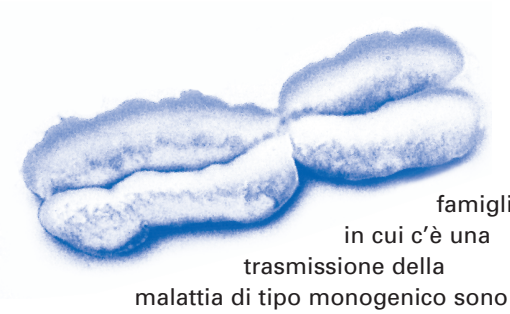
presenti la malattia nei familiari di 1° grado dei pazienti affetti (figli, genitori, fratelli, sorelle) è basso. Il rischio relativo è circa 3,5; in altre parole se il rischio della popolazione generale di ammalarsi di Parkinson sopra i 65 anni di età è dell'1%, per i familiari di 1° grado di un malato di Parkinson viene calcolato al 3,5%.

Ereditarietà nella malattia di Parkinson

Dal 10% al 16% dei pazienti con Parkinson riferiscono almeno un familiare di primo grado affetto indicando che in un gruppo minoritario ma rilevante di pazienti la predisposizione genetica può essere importante. In questo sottogruppo di pazienti quello che viene ereditato è solo una predisposizione a sviluppare la malattia. Infatti è necessaria anche in questi casi la contemporanea presenza di altri fattori per far sviluppare i sintomi della malattia. Di conseguenza la maggior parte dei famigliari non mostrerà mai la malattia, pur avendo magari ereditato alcuni fattori genetici predisponenti. I geni che danno questa predisposizione non sono attualmente noti per cui non si può stabilire con chiarezza quale è la probabilità di aver ereditato questa predisposizione all'interno della famiglia.

Esistono invece, anche se sono rarissime, delle famiglie in cui i geni ereditati provocano la malattia senza il bisogno di un concorso ambientale. In questi casi la malattia viene trasmessa direttamente da una generazione all'altra ed è provocata da un'alterazione nel DNA di un singolo gene (malattia monogenica). Come già detto, le

Gene	Modalità di trasmissione	N° di famiglie individuate	Bibliografia
Alfa-sinucleina	Autosomica dominante	18	Polimeropulos et al, 1997
Parkina	Autosomica recessiva	Numerose	Kitada et al, 1998
–	Autosomica dominante	6	Gasser et al, 1998
–	Autosomica dominante	1	Farrer et al, 1999
Ubiquitina idrolasi	Autosomico dominante	1	Leroy et al, 1998
–	Autosomica recessiva	9	Valente et al, 2001
DJ-1	Autosomica recessiva	1	Bonifati et al, 2003
–	Autosomica dominante	1	Funayama et al, 2002
–	Autosomica recessiva	1	Hampshire et al, 2003
–	Complessa, fattore di suscettibilità	–	Hicks et al, 2002



famiglie in cui c'è una trasmissione della malattia di tipo monogenico sono molto rare. I geni individuati in queste famiglie fino ad ora sono 10 (denominati PARK-1 , PARK-10). Solo 4 di questi 8 geni sono stati effettivamente identificati: a-sinucleina (PARK-1), ubiquitina idrolasi (PARK-5), parkina (PARK-2), DJ-1 (PARK-7). Di questi solo il gene della parkina risulta mutato in un numero discreto di pazienti.

Malgrado il numero molto scarso di pazienti e famiglie in cui sono state individuate mutazioni nei geni PARK 1-10, la loro scoperta è stata in questi anni molto importante perché ha permesso una maggior comprensione dei meccanismi con cui si instaura la malattia. La maggior parte dei geni identificati finora, alfa-sinucleina, ubiquitina idrolasi e parkina, sono strettamente coinvolti nella via metabolica dei proteosomi legati alla ubiquitina: una macchina deputata al catabolismo intracellulare cioè quella parte della attività cellulare che deve eliminare sostanze dannose o inutili. Infatti le cellule necessitano un continuo rinnovamento delle proprie proteine strutturali e funzionali e per questo possiedono un efficace sistema di depurazione per eliminare rapidamente le parti danneggiate o che non funzionano più. Quando questo meccanismo di eliminazione delle proteine tramite ubiquitina viene saturato, le sostanze si accumulano all'interno della cellula formando i corpi di Lewy e, a lungo andare, danneggiano la cellula. Questa è l'ipotesi attualmente più accreditata e lo stesso meccanismo è probabilmente alla base anche di altri parkinsonismi e di numerose malattie neurodegenerative. La conoscenza sempre più ampia e precisa dei meccanismi che portano alla perdita delle cellule cerebrali nel Parkinson e in altre malattie simili è di grande importanza per le implicazioni che può avere per lo sviluppo di trattamenti più specifici o anche preventivi.

L'unico gene tra gli otto individuati che risulta coinvolto in un discreto numero di pazienti è il gene posizionato sul cromosoma 6 e denominato Parkina. I pazienti con malattia di Parkinson dovuta a mutazioni sul gene della Parkina di solito mostrano i sintomi classici (lentezza dei movimenti, tremore e rigidità) con la particolarità di una insorgenza precoce, tipicamente prima dei 40 anni anche se sono state trovate mutazioni anche in pazienti con insorgenza di malattia più tardiva. In uno studio europeo mutazioni sulla Parkina sono state trovate nel 18% dei pazienti con presentazione dei sintomi al di sotto dei 45 anni e questa

Dalla ricerca

La conoscenza sempre più ampia e precisa dei meccanismi che portano alla perdita delle cellule cerebrali nel Parkinson e in altre malattie simili è di grande importanza per le implicazioni che può avere per lo sviluppo di trattamenti più specifici o anche preventivi

percentuale aumentava quando si aggiungeva il fatto di avere un fratello o una sorella anch'essi malati. In questi pazienti l'andamento della malattia è molto lento e la risposta alla terapia molto buona. Altra particolarità è il fatto che non si riscontrano corpi di Lewy all'interno dei neuroni dopaminergici.

In caso di Parkinson dovuto a mutazioni sul gene della Parkina la malattia viene trasmessa come un carattere autosomico recessivo secondo il meccanismo che andiamo ora ad illustrare.

Le malattie a trasmissione recessiva

Il nostro patrimonio genetico è costituito da due metà uguali. Infatti di ogni gene abbiamo due copie, una copia ci viene trasmessa dal padre, l'altra dalla madre. Affinchè una malattia genetica a trasmissione recessiva si manifesti, è necessario che la persona possieda entrambe le copie del gene con una mutazione e questo si verifica quando entrambi i genitori hanno una copia sana e una malata del gene. Le persone che hanno solo una copia malata del gene e l'altra sana non sviluppano la malattia e vengono definiti portatori sani del gene malato. Le persone affette, che hanno entrambi i geni mutati, ne trasmetteranno uno ai propri figli; l'altra copia del gene verrà loro data dall'altro genitore e sarà molto probabilmente sana, poiché queste mutazioni sono rare nella popolazione generale. Di conseguenza i figli saranno dei portatori sani (una copia sana e una malata del gene) e avranno una probabilità di sviluppare la malattia paragonabile a quella della popolazione generale.

Abbiamo però detto che la malattia si presenta più frequentemente in persone che non riconoscono una presenza della malattia in famiglia (casi sporadici) e che l'ipotesi più accreditata attualmente è quella di una malattia multifattoriale ovvero determinata dall'azione combinata di fattori ambientali su soggetti predisposti geneticamente a sviluppare la malattia. Vediamo ora le informazioni attuali sui fattori ambientali che possono essere coinvolti in questa malattia.

I fattori ambientali

Alla fine degli anni settanta alcuni soggetti tossicodipendenti avevano presentato una malattia molto simile al Parkinson. Questi soggetti si erano iniettati una sostanza, la metil-fenil-tetraidropiridina (MPTP) responsabile di quel quadro clinico. Attraverso ricerche di laboratorio successive si scoprì che l'MPTP danneggia la sostanza nera, la stessa che è danneggiata nella malattia di Parkinson.

L'MPTP è una sostanza semplice la cui formula è simile a quella di molti erbicidi tipo il paraquat.

Inoltre il meccanismo con cui l'MPTP danneggia le cellule cerebrali è lo stesso di quello usato dal rotenone, un insetticida che si trovava in commercio negli anni '70.

Queste scoperte hanno indotto a pensare che l'eziologia del Parkinson fosse legata all'esposizione cronica a sostanze come l'MPTP o altre simili che sono presenti nel cibo, nell'acqua, nell'aria o in altre parti dell'ambiente che ci circonda.

L'ipotesi ambientale è anche sostenuta da numerose ricerche epidemiologiche su parkinsoniani e controlli (soggetti non affetti da

Parkinson). Queste ricerche hanno dimostrato che i parkinsoniani sono stati più esposti a sostanze quali erbicidi o insetticidi oppure hanno svolto attività agricole, hanno bevuto acqua di pozzo (un possibile collettore di pesticidi) oppure hanno vissuto in zone rurali in un numero molto superiore rispetto ai "soggetti controllo".

Ricerche recenti hanno appurato che l'unico fattore di rischio "indipendente" tra i due gruppi è l'esposizione ad erbicidi e insetticidi. In altre parole la vita rurale, l'uso di acqua di pozzo o l'attività agricola non sono di per sé fattori di rischio se non in quanto legati all'uso di erbicidi e insetticidi.

Tra le varie neurotossine sono stati individuati anche n-esano e i suoi metaboliti, sostanze comunemente contenute in colle, vernici e benzina, ma anche normalmente presenti nell'organismo umano.

In uno studio recente su 990 pazienti affetti da Parkinson, selezionati tra 1.455 soggetti, è stata riscontrata un'esposizione significativa ad idrocarburi nel 20% di loro (188 pazienti). I 188 pazienti esposti sono stati confrontati con altri 188 pazienti paragonabili per sesso ed età. Nei pazienti con storia positiva per esposizione a idrocarburi-solventi, la malattia mostrava caratteristiche cliniche peggiori rispetto ai pazienti non esposti. In particolare, è stato rilevato che i soggetti esposti presentavano un esordio di malattia significativamente anticipato, con risposta peggiore alla terapia farmacologica ed ai test farmacologici e, conseguentemente, un quadro clinico più grave.

Varie evidenze quindi suggeriscono che sostanze sia esogene che endogene sono potenzialmente in grado di

danneggiare i neuroni nigrostriatali e di conseguenza indurre una malattia di Parkinson, tuttavia il loro ruolo preciso rimane incerto. È importante proseguire questi studi perché l'identificazione di fattori tossici permetterebbe l'attuazione di una prevenzione primaria.

Patogenesi della malattia

Con questo termine si intendono i processi organici che portano alla manifestazione della malattia di Parkinson.

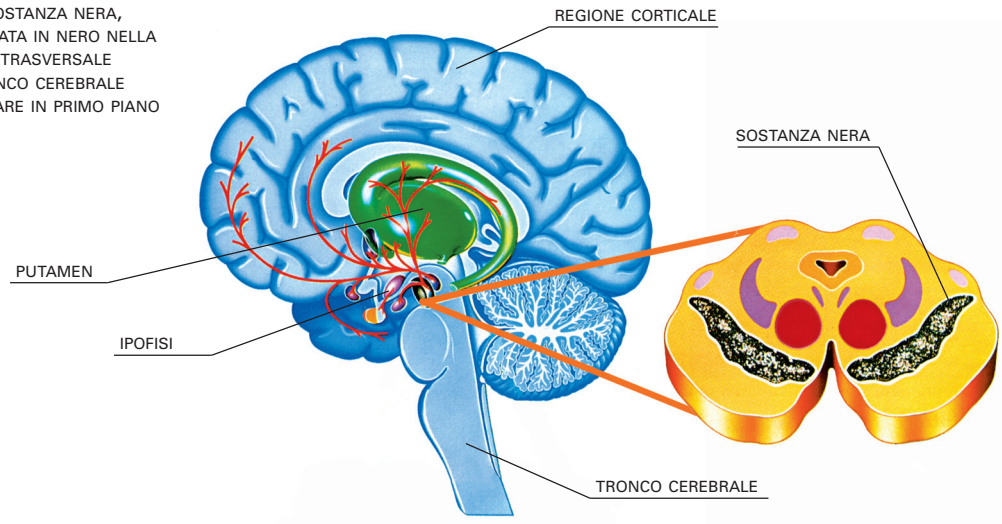
Oggi sappiamo che il meccanismo attraverso il quale il Parkinson si manifesta è la perdita di un gruppo di neuroni che risiedono nell'encefalo e producono una sostanza chimica (o neurotrasmettitore) chiamata dopamina. La dopamina viene prodotta nei terminali nervosi che sono a contatto con altri neuroni. I terminali inviano messaggi a neuroni vicini attraverso molecole di dopamina che si legano a speciali strutture di membrana chiamate recettori e posti su un neurone adiacente. Nella malattia di Parkinson prevalentemente vengono a mancare i neuroni che producono dopamina. La perdita é conseguente a una serie di eventi ancora poco conosciuti che portano a morte cellulare. La morte neuronale avviene per apoptosi. Per apoptosi si intende una forma di suicidio cellulare che interviene quando le cellule non sono più necessarie o quando sono danneggiate in modo tale da rappresentare un pericolo per le altre cellule. Questa forma altruistica di suicidio, nella quale una cellula sacrifica se stessa per il bene comune, è sotto il controllo di un programma genetico che è attivo in modo permanente. In altre parole, le cellule tendono a suicidarsi, a meno che venga loro detto di non farlo da cellule vicine e qualche volta anche da cellule lontane. Questo avviene tramite messaggeri chimici detti fattori trofici, in altre parole per poter sopravvivere le cellule hanno la necessità di ricevere messaggi chimici che annullino il loro programma di apoptosi. Nel cervello questi segnali di sopravvivenza sono detti fattori neurotrofici. Questo meccanismo é di importanza fondamentale durante la maturazione prima della nascita, quando le cellule nervose emettono delle lunghe appendici, gli assoni, che si allungano fino a raggiungere il proprio bersaglio. Per alcune cellule nervose il bersaglio può essere molto distante e quindi gli assoni si trovano di fronte al difficile compito di doverlo raggiungere attraverso un intrico di altre cellule nervose e di altri assoni che stanno crescendo a loro volta. Per questo la zona bersaglio produce e secerne il fattore neurotrofico necessario per far sopravvivere la cellula. Se una cellula nervosa commette un errore e invia il proprio assone verso una zona sbagliata, questa non invierà il fattore neurotrofico appropriato e

Dalla ricerca

L'apoptosi è una forma di suicidio cellulare che interviene quando le cellule non sono più necessarie o quando sono danneggiate in modo tale da rappresentare un pericolo per le altre cellule.

quindi la cellula morirà per apoptosi. In questo modo vengono assicurate le corrette connessioni tra le cellule nervose. Nel Parkinson questo programma viene attivato al di fuori di queste condizioni per motivi ancora sconosciuti.

Il recente riscontro che nella malattia di Parkinson geneticamente determinata le alterazioni erano a carico di determinate proteine (alfa-sinucleina, ubiquitina-idrolasi e parkina) tutte coinvolte nella via di eliminazione dei rifiuti cellulari, ha puntato l'attenzione sull'ipotesi che i meccanismi di ripulitura delle cellule dai materiali di "scarto" non riescano più ad essere sufficientemente efficienti. Le cellule si trovano normalmente nella necessità di eliminare proteine in qualche modo alterate e questo processo viene attuato dal sistema dei proteosomi (sistema ubiquitina). Nel Parkinson questi sistemi sembrano alterati e inoltre l'ambiente ricco di ferro della sostanza nera e la possibilità che queste cellule siano sottoposte a un eccesso di attività ossidativa, può ulteriormente influire sulla aggregazione proteica con conseguente disfunzione cellulare. È possibile che un'aumentata tendenza all'aggregazione di alfa-sinucleina, modificata per alterazioni genetiche o ambientali, superi la capacità dei sistemi di ripulitura di mantenere entro limiti accettabili per la sopravvivenza l'ambiente cellulare, con conseguente morte del neurone. Alfa-sinucleina è presente nei corpi di Lewy e la presenza dei corpi di Lewy nella sostanza nera,



RAPPRESENTAZIONE DELLE REGIONI CEREBRALI DANNEGGIATE DALLA MALATTIA DI PARKINSON. LA DEGENERAZIONE NEURONALE CARATTERISTICA DI QUESTA MALATTIA È LOCALIZZATA A LIVELLO DELLA SOSTANZA NERA, EVIDENZIATA IN NERO NELLA SEZIONE TRASVERSALE DEL TRONCO CEREBRALE CHE APPARE IN PRIMO PIANO

riscontrabili all'autopsia, rappresenta il segno tipico della degenerazione neuronale della malattia di Parkinson. Un meccanismo simile, ma legato all'alterazione di una proteina differente, denominata tau, è attualmente postulato per altre malattie neurodegenerative affini al Parkinson. Attualmente viene data molta importanza a queste alterazioni proteiche tanto che è stato proposto di modificare la classificazione di queste malattie in sinucleinopatie in cui è compreso il Parkinson e taupatie che comprende parkinsonismi come paralisi sopranucleare progressiva.

La perdita neuronale nella malattia di Parkinson non é limitata ai neuroni che producono dopamina, ma si riscontra anche una perdita di cellule che producono altri neurotrasmettitori quali acetilcolina, serotonina e noradrenalina. Non si è ancora riusciti a spiegare che cosa abbiano in comune i neuroni che vengono a mancare, e perché nel Parkinson siano così vulnerabili, perché, infine, non siano interessate a questo processo neurodegenerativo altre cellule in altre aree dell'encefalo.

Nel Parkinson, talvolta, si verifica anche una compromissione del Sistema Nervoso Autonomo che innerva i visceri con una conseguente riduzione della peristalsi (cioè della velocità di transito) nel tubo gastroenterico, pirosi gastrica e stipsi. Talvolta si riscontra un aumento della frequenza della minzione e, nell'uomo, una riduzione della potenza erettile. Può anche riscontrarsi un aumento del sebo a livello cutaneo.

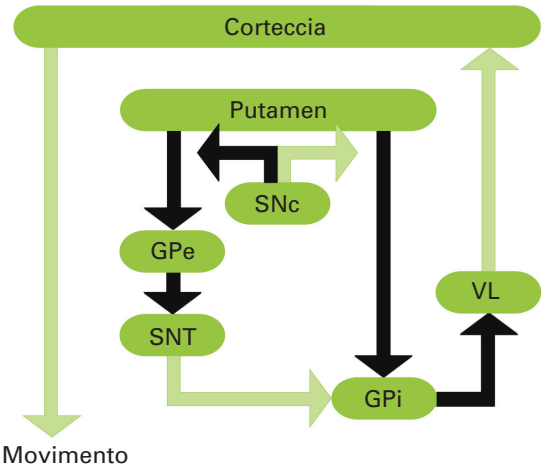
La sostanza nera

È l'insieme di cellule che producono dopamina e che, morendo, causano il Parkinson. La sostanza nera è chiamata così perché si presenta di colore grigiastro per i granuli di pigmento (melanina) contenuti nelle cellule.

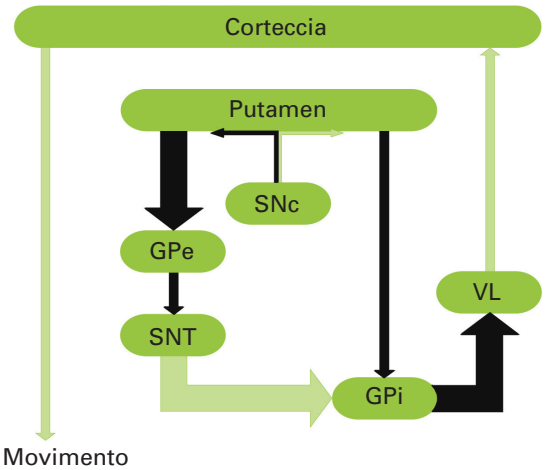
Questo tipo di melanina è simile a quella che colora la pelle e i capelli. Indipendentemente dalla razza o dal colore della pelle, la quantità di melanina contenuta nella sostanza nera è costante. La sostanza nera si trova nel mesencefalo, la parte alta del tronco encefalico che, grossomodo, è una parte dell'encefalo che collega gli emisferi al midollo spinale. Il mesencefalo è ricco di gruppi cellulari con funzioni molto importanti come quelle della sostanza nera. Le cellule dopaminergiche della sostanza nera mandano i loro assoni verso l'alto, e si collegano 3 centimetri più sopra con i recettori dopaminergici di un'area chiamata striato.

I collegamenti delle cellule che producono dopamina

La parte di encefalo che riceve messaggi tramite la dopamina dalla sostanza nera, é denominata striato



SCHEMA CHE RAFFIGURA I CIRCUITI COINVOLTI NELLA REGOLAZIONE DEL MOVIMENTO



SCHEMA CHE RAFFIGURA I CIRCUITI COINVOLTI NELLA REGOLAZIONE DEL MOVIMENTO IN CASO DI RIDOTTA ATTIVITÀ DELLA VIA DOPAMINERGICA COME SUCCEDE NELLA MALATTIA DI PARKINSON

Snc = sostanza nera;
GPe = globo pallido esterno;
GPi = globo pallido interno;
STN = nucleo subtalamico;
VL = nucleo ventrolaterale del talamo

o in modo più allargato "gangli della base". I collegamenti all'interno dei gangli della base e con le altre parti dell'encefalo sono molto complessi, sono indicati in modo schematico nella figura. Dalla sostanza nera partono due vie, che poi si riuniscono quando hanno raggiunto il talamo, un altro grosso nucleo cerebrale. Da qui partono gli impulsi per la corteccia cerebrale la quale dà origine al movimento. Le frecce verdi indicano la stimolazione della stazione successiva, quelle nere l'inibizione per cui é possibile vedere che nel circuito descritto sono presenti stimolazione ed

inibizione ben distribuite ed equilibrate. L'analisi dettagliata di questi collegamenti può risultare un po' complicata, é sufficiente in questa sede ribadire l'importanza dell'equilibrio tra stimolazione ed inibizione delle strutture coinvolte. Se passiamo ad osservare la parte inferiore della figura notiamo subito che lo spessore delle frecce che si equivaleva per tutti i tratti del circuito, é cambiato e in questo modo abbiamo cercato di simboleggiare la compromissione della sostanza nera, come succede nel Parkinson con il conseguente invio di messaggi non più corretti; allora alcune parti dei gangli della base diventano iperattive e altre ipoattive. In particolare sono stimolati in modo scorretto il globo pallido interno e il talamo. Quando questa situazione viene corretta da una parziale distruzione del talamo (talamotomia chirurgica) e anche del pallido (pallidotomia chirurgica), alcuni sintomi del Parkinson migliorano. Lo stesso risultato si può ottenere tramite stimolazione continua di questi nuclei per mezzo di "pace maker". Questo aspetto verrà discusso più avanti nel capitolo che riguarda le terapie neuro-chirurgiche.

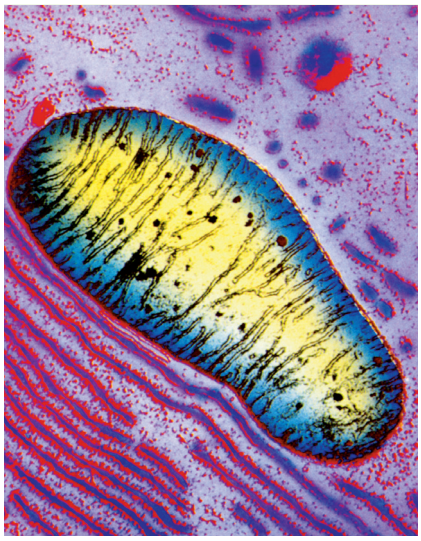
La soglia del 50%

All'esordio del disturbo è corretto domandare ai pazienti quali sostanze abbiano utilizzato o quale attività abbiano svolto in passato fino alla comparsa dei sintomi. Per queste ricerche è bene risalire di molte decadi perchè i primi sintomi della malattia compaiono solo dopo che la quantità di dopamina inviata allo striato si è ridotta di almeno l'80%: questo accade solo dopo che almeno il 50% dei neuroni della sostanza nera sono scomparsi.

Si presume che fino a che la perdita neuronale rimanga al disotto di questa percentuale siano attivi quei sistemi di compensazione che permettono di mantenere una motilità automatica normale. Col passare del tempo anche un lieve squilibrio che si verifica in vie nervose in un reciproco rapporto sempre più precario, farà comparire i primi sintomi.

Un evento stressante, oppure una malattia non strettamente neurologica, come la frattura di un arto, un infarto cardiaco, un intervento chirurgico possono talvolta alterare questo precario compenso cerebrale. Noi sappiamo che non sono stati questi eventi a causare il Parkinson, ma è verosimile che abbiano contribuito ad anticiparne la comparsa.

Se i primi segni di Parkinson compaiono solo dopo che è scomparso il 50% di cellule dopaminergiche, e se questo processo avviene nel corso di molti anni, è ragionevole pensare che molte persone siano su questa strada. Infatti, nel 10% degli anziani che decedono per cause non neurologiche e che non hanno mai mostrato segni di Parkinson conclamato, si evidenzia



IL MITOCONDRIO È UNA STRUTTURA INTERNA ALLA CELLULA CHE USA L'OSSIGENO PER GENERARE ENERGIA

all'autopsia la presenza di corpi di Lewy e una (sia pur ridotta) perdita di neuroni dopaminergici nelle stesse aree che sono colpite nei Parkinson clinicamente evidenti. È ragionevole pensare che se queste persone fossero vissute più a lungo, avrebbero probabilmente sviluppato sintomi chiari della malattia. È stato calcolato che nella popolazione vivente i cosiddetti Parkinson asintomatici sono 10-20 volte di più rispetto ai Parkinson sintomatici. Quindi i malati di Parkinson conclamati rappresentano solo la punta di un grande iceberg. Considerando i successi della medicina contro le neoplasie e le malattie cardiache e il generale prolungamento della vita media, malati, in qualche grado, di Parkinson saranno sempre più presenti nella popolazione.

Ruolo dei mitocondri

Le cellule cerebrali sono ricche di mitocondri, il mitocondrio è una struttura interna alla cellula che usa l'ossigeno per generare energia; per poter fare questo i mitocondri si servono di strumenti chimici, gli enzimi. Nella malattia di Parkinson un certo gruppo di enzimi mitocondriali chiamati Complesso I sono probabilmente deficitari nella loro funzione. Una causa possibile di questo malfunzionamento potrebbe anche essere un agente tossico ambientale. Sappiamo che lo MPTP danneggia le cellule che producono dopamina perché in queste cellule vengono intaccati gli enzimi del Complesso I. Lo stesso effetto su questi enzimi è prodotto dal rotenone, un insetticida che veniva utilizzato anni fa nella coltivazione delle mele.

Un'altra possibilità di insorgenza della malattia potrebbe essere legata al malfunzionamento dei geni che codificano questi enzimi mitocondriali. Però nessuno di questi difetti genetici è stato ancora evidenziato nei pazienti parkinsoniani.

Ruolo dei radicali liberi

I radicali liberi sono sostanze prodotte durante le normali reazioni chimiche che avvengono nel nostro corpo, in particolare durante la produzione di dopamina. I radicali sono frammenti di molecole, biologicamente inerti, che si trovano solitamente come parte integrante di altre molecole. Talvolta questi frammenti si trovano liberi ed in questo caso sono fortemente reattivi cercando di aggregarsi a qualsiasi altra molecola che si trova vicina: così facendo provocano una reazione ossidativa che danneggia le normali proteine e le altre parti

della cellula. Le cellule sane possiedono dei sistemi di ripulitura che "spazzando" via i radicali evitano il danno ossidativo.

Sembra che i radicali liberi siano responsabili di molte malattie come l'artrite, le neoplasie e l'arteriosclerosi.

Nei soggetti affetti da Parkinson le cellule dell'encefalo sono più ricche di radicali liberi rispetto ai soggetti non malati, è inoltre provato che c'è un eccesso di attività ossidativa. Una teoria molto comune è che il deterioramento delle cellule dopaminergiche sia dovuto a questa eccessiva ossidazione di radicali liberi.

Terapia

La terapia in un paziente affetto da malattia di Parkinson é volta a recuperare al meglio la funzionalità motoria e deve essere adattata alle caratteristiche della sua vita e delle sue attività quotidiane. Inoltre le considerazioni sulla qualità della vita devono essere sempre confrontate con gli effetti collaterali dei farmaci e con i costi del trattamento.

Questi fattori, associati alla varietà di sintomi motori e non motori della malattia di Parkinson, fanno sì che la terapia possa divenire complessa. I rimedi terapeutici attuali sono in grado di correggere i sintomi, ma non di guarire la malattia definitivamente. La terapia deve includere trattamenti sia di tipo farmacologico che non farmacologico e oggi si conoscono più strategie per un razionale intervento sulla malattia di Parkinson.

Terapia farmacologica

Si basa sull'utilizzo di quei farmaci che si dimostrano in grado di controllare i sintomi primari della malattia di Parkinson.

Grossolanamente si può suddividere la malattia in varie fasi alle quali corrispondono schemi diversi di terapia. Così verranno privilegiati i dopaminoagonisti nelle prime fasi di malattia, mentre successivamente si introdurranno levodopa e tutti gli altri farmaci che si renderanno necessari. Poiché i pazienti rispondono in modo differente ai farmaci, in particolare per quanto riguarda la comparsa di eventi avversi, la scelta del medicinale adatto e del dosaggio appropriato deve essere effettuata su basi empiriche, vale a dire per tentativi e correzioni. Il criterio più seguito é quello della polifarmacoterapia, cioè dell'uso combinato di più farmaci ad attività dopaminergica.

Fattore importante é l'età del paziente, essendo l'anziano più suscettibile agli effetti indesiderati. L'obiettivo ideale è quello di raggiungere un buon compenso della sintomatologia con le dosi di farmaco più basse possibili.

Proponiamo una breve rassegna dei farmaci disponibili.

Attenzione

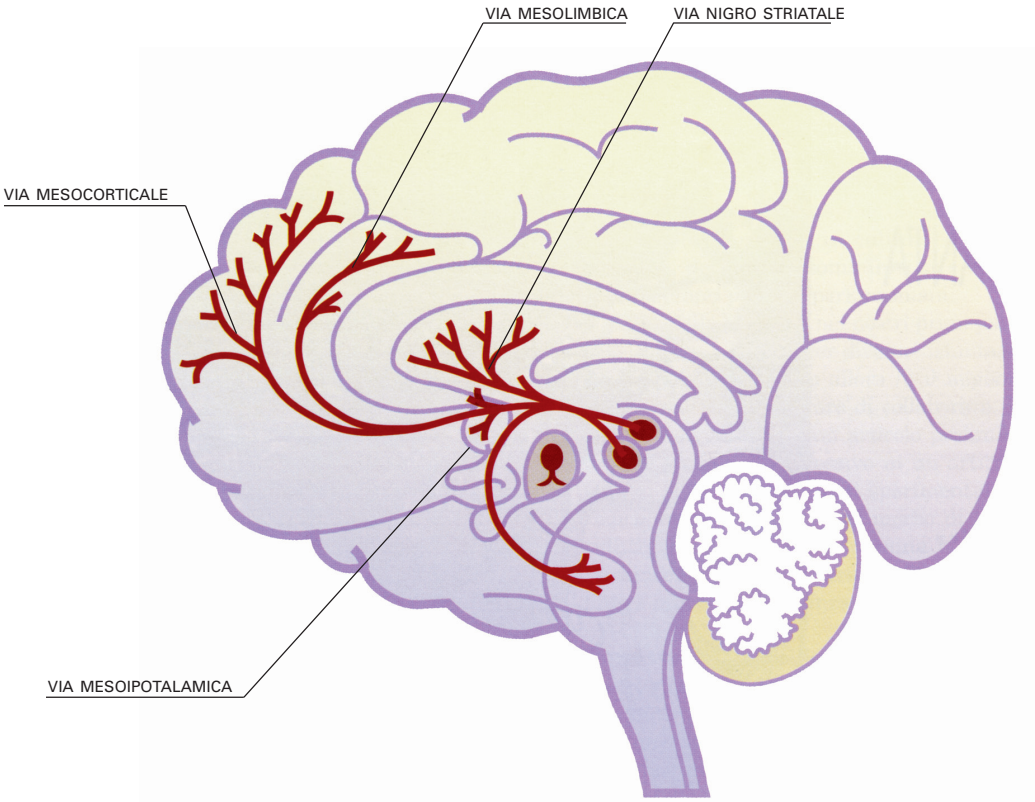
Tutti i farmaci per il Parkinson devono essere somministrati dal medico curante che valuterà quali sono più adatti e con quali dosaggi. Il paziente non deve mai cambiare i dosaggi, ma comunicare al proprio medico eventuali problemi o effetti negativi.

Levodopa (Madopar®, Sinemet®, Levomet®)

Dalla fine degli anni '60 ha iniziato ad essere il principale presidio terapeutico della malattia di Parkinson e, a tutt'oggi, é il farmaco antiparkinsoniano per eccellenza, il più usato ed efficace. È un aminoacido aromatico essenziale che costituisce il precursore naturale per la sintesi della dopamina. Dopo essere penetrata nel cervello, nelle cellule nervose della sostanza nera e nei terminali nervosi, viene trasformata in dopamina che, come abbiamo visto, è il neurotrasmettitore mancante. Non è possibile usare direttamente la dopamina in quanto ha una struttura molecolare che le impedisce di entrare nel cervello.

La levodopa viene utilizzata dall'organismo molto rapidamente ed in grande quantità (circa il 70%) ad opera dell'enzima decarbossilasi presente nell'intestino, nel fegato e nei piccoli vasi sanguigni cerebrali. Perciò si è reso necessario associare nella stessa formulazione un'altra sostanza per bloccare questo enzima e permettere alla levodopa di essere utilizzata esclusivamente dal cervello. Questa sostanza si chiama Benserazide nel Madopar® e Carbidopa nel Sinemet®; non vi sono sostanziali differenze fra i due inibitori, Levomet® invece non associa un inibitore a levodopa. La levodopa nel suo percorso dall'intestino al cervello attraversa diverse barriere cellulari tramite un sistema di trasporto specifico condiviso con altri aminoacidi. L'effetto clinico inizia dopo circa 30 minuti dall'assunzione, raggiunge il massimo dopo 1 ora e si protrae per circa 3-4 ore; questa caratteristica obbliga all'uso di più somministrazioni giornaliere (almeno 3 nelle fasi iniziali della malattia) per un dosaggio medio giornaliero che può variare da 300 a più di 1000 mg a seconda dello stadio di malattia e degli effetti collaterali. Esistono diverse formulazioni di levodopa in commercio: formulazioni standard Madopar® 250 e 125, Madopar® 125 dispersibile, Sinemet®250mg+25mg, Sinemet 100mg+25mg; formulazioni a rilascio controllato Sinemet® 200mg+50mg compresse a rilascio modificato, Sinemet® 100mg+25mg compresse a rilascio modificato e Madopar® HBS; soluzione orale: Levomet®, senza inibitori associati, da utilizzare spruzzando direttamente nel cavo orale, quale terapia al bisogno.

Gli effetti collaterali più frequentemente osservati, soprattutto all'inizio del trattamento, sono nausea e vomito, disturbi gastrointestinali, ipotensione ortostatica, tendono a scomparire con il proseguire della terapia e comunque sono facilmente controllabili con farmaci antinausea a base di domperidone (Peridon®, Motilium®) da utilizzare per qualche tempo fino a quando il disturbo non si risolve. Effetti collaterali più tardivi sono



rappresentati da disturbi di tipo psicotico, più frequenti nei pazienti anziani e con i dosaggi più elevati, che si manifestano come confusione, allucinazioni, deliri, agitazione ed irrequietezza.

Farmaci dopaminoagonisti

Il declino dell'efficacia della levodopa nel tempo ha costituito la premessa razionale all'impiego di sostanze in grado di mimare l'effetto della dopamina a livello cerebrale, stimolando direttamente i recettori.

I dopaminoagonisti stimolano direttamente i recettori per la dopamina presenti sulla superficie delle cellule nervose dei gangli della base senza dover essere trasformati dai neuroni della sostanza nera. Sono state individuate diverse classi di recettori per la dopamina: quelli importanti per le funzioni motorie sono denominati D1, D2 e D3, mentre altri correlati a funzioni psichiche sono i D4.

Sono bene assorbiti a livello intestinale ed alcuni sono somministrabili anche per via parenterale. Sono meno efficaci della levodopa, ma sono praticamente privi delle conseguenze da trattamento cronico tipiche della levodopa; ecco quelli disponibili.

Nopar® (pergolide mesilato), derivato semisintetico che agisce sia sui recettori D1 che D2. È un farmaco ben tollerato ed efficace sull'intero quadro clinico

parkinsoniano. Può essere utilizzato in ogni fase della malattia, ed anche nelle fasi più avanzate per il controllo delle fluttuazioni motorie. Viene assorbito facilmente per via orale, il dosaggio deve essere gradualmente aumentato iniziando con 0,05 mg durante il pasto serale finché non si nota un miglioramento dei sintomi. Il dosaggio medio giornaliero è di 2 - 3 mg. Usando una combinazione di Sinemet® o Madopar® con Nopar® si può ottenere un buon controllo della sintomatologia. Problemi specifici quali rigidità del primo mattino, o crampi muscolari possono essere risolti con Nopar®.

Parlodel® (bromocriptina): è utile nel trattamento di tutti i sintomi principali della malattia di Parkinson ed in ogni suo stadio; é utilizzato da solo o in associazione ad altri farmaci antiparkinsoniani. In pazienti con malattia di Parkinson lieve o media, dosaggi inferiori a 20 mg al dì di Parlodel® da solo o con Sinemet® o Madopar® sono generalmente sufficienti. Migliora la sua efficacia quando è associato a deprenil.

Anche Dopergin® (lisuride) é utile in tutti gli stadi di gravità della malattia di Parkinson in maniera sovrapponibile a Parlodel®, tanto che i due farmaci sono intercambiabili nello schema terapeutico mantenendo dosaggi equivalenti (rapporto 1 a 10) Dopergin® Parlodel®. Alcuni autori hanno descritto per Dopergin® più frequenti effetti collaterali di tipo psicotico (allucinazioni visive), regredibili con la diminuzione del dosaggio. Dopergin® é anche molto solubile nell'acqua per cui può essere somministrato, oltre che per via orale, anche per via parenterale (sottocutanea, endovenosa, intraduodenale) in quei pazienti che richiedono un'infusione continua.

Più di recente sono stati sintetizzati altri due farmaci appartenenti a questa categoria caratterizzati da formule chimiche originali che si discostano dai precedenti e che si avvicinano di più alla dopamina: ropinirolo (Requip®) e pramipexolo (Mirapexin®).

Sono risultati generalmente ben tollerati, mostrano una buona efficacia e la differente struttura chimica rende minore la probabilità di alcuni effetti collaterali, che qualche volta possono presentarsi a livello polmonare (fibrosi) con gli altri dopaminoagonisti. Anche qui il dosaggio deve essere stabilito a seconda del paziente e raggiunto gradualmente. Requip® generalmente viene utilizzato a dosaggi tra i 6 e i 15 mg al giorno, ma é possibile utilizzare anche dosaggi superiori e si rivela utile in tutti le fasi di malattia. Mirapexin® ottiene eccellenti risultati a dosaggi tra 3 e 4,5 mg. Entrambi sono stati utilizzati per studi atti a valutare l'efficacia neuroprotettiva dei dopaminoagonisti con risultati incoraggianti.

Un altro dopaminoagonista cabergolina, nome commerciale Cabaser®, si caratterizza per una emivita molto lunga che permette

una monosomministrazione giornaliera. È un derivato ergolinico ed è disponibile nei dosaggi di 1 e 2 mg. Utilizzabile sia in monoterapia che in associazione con levodopa, si dimostra efficace in tutte le fasi di malattia e presenta il vantaggio di semplificare lo schema terapeutico. È molto utilizzato per un miglior controllo delle fluttuazioni motorie giornaliere.

L'importanza di introdurre i dopaminoagonisti molto lentamente in terapia è conosciuta e accettata da tutti i medici. Per ognuno dei farmaci generalmente prescritti è in uso uno schema di incremento posologico (titolazione) molto graduale, in alcuni casi già previsto dalla ditta produttrice nella confezione. Ad esempio Nopar® è in commercio in una confezione denominata "confezione starter" in cui le compresse sono ripartite secondo un ordine preciso e il paziente viene guidato ad iniziare il suo percorso terapeutico nel modo più semplice. Nel passaggio invece da un dopaminoagonista ad un altro, ad esempio per ricercare un effetto più incisivo o per correggere eventuali effetti collaterali, non vi è la necessità di ridurre gradualmente un farmaco per poi incrementare l'altro; sono stati infatti eseguiti vari studi di sostituzione rapida tra dopaminoagonisti e sono stati individuati i dosaggi equivalenti.

Infine va considerata a parte l'apomorfina (Apofin®). È un dopaminoagonista molto efficace su tutti i sintomi parkinsoniani, ma con caratteristiche farmacologiche che ne limitano l'impiego clinico a casi selezionati: non é somministrabile per via orale nei preparati in vendita in Italia, ma solo per iniezione, ha una durata d'azione molto breve (meno di un'ora) ed é un forte induttore del vomito per cui è necessario associare prima dell'uso farmaci antivomito (Peridon®, Motilium®). Agisce contemporaneamente sui recettori dopaminergici D1 e D2, la via di somministrazione é sottocutanea e l'azione é rapida: circa 10 minuti dall'iniezione.

Attualmente riconosce due tipi di impiego: in infusione continua per mezzo di piccole pompe in casi di malattia avanzata che presentano marcate fluttuazioni motorie con blocchi profondi, o in boli di 2-3 mg per volta per superare blocchi motori imprevedibili e non risolvibili altrimenti. In quest'ultimo caso si può utilizzare Apofin Stylo® una confezione con siringa già montata con dispositivo per iniezione sottocutanea facilitata. L'apomorfina viene anche usata per eseguire un test farmacologico spesso dirimente per la diagnosi di malattia. Effetto collaterale importante é la possibile formazione di noduli ed ulcerazioni cutanee nel punto di permanenza dell'ago durante l'infusione continua.

Gli effetti collaterali sono comuni a tutti i farmaci di questa classe e sono rappresentati da ipotensione ortostatica, nausea, vomito, stitichezza, edemi agli arti inferiori, manifestazioni psichiche,

tachicardia. Tutti questi fenomeni, dovuti a stimolazione dopaminergica centrale e periferica, sono generalmente controllati seguendo gli schemi di titolazione in uso, mentre gli effetti di tipo gastrico possono essere controllati con l'assunzione contemporanea di Peridon® o Motilium®. Nei pazienti cardiopatici va preventivamente valutata la funzionalità cardiaca per escludere soprattutto gravi aritmie. Nei pazienti più anziani si possono manifestare effetti psichici come allucinazioni, confusione, idee deliranti, disorientamento spazio-temporale. In genere tali disturbi regrediscono con la riduzione dei dosaggi. Con i farmaci di più vecchia generazione sono stati descritti casi di pleuropolmoniti, che non dovrebbero più manifestarsi con i più recenti (ropinirolo e pramipexolo).

Inibitori enzimatici

Si distinguono in inibitori delle MAO-B (l-deprenil o selegilina) ed inibitori delle COMT (tolcapone, entacapone).

I primi sono essenzialmente rappresentati da Jumex®, Xilopar®. Sono farmaci utili per aumentare l'effetto della dopamina nel cervello in quanto ne riducono la degradazione. Raggiungono l'effetto antiparkinsoniano in pochi giorni.

Ci sono alcuni dati secondo cui prolungherebbero la durata della massima risposta alla levodopa ed avrebbero un'azione protettiva sulle cellule nervose dopaminergiche. Si è pensato per un certo periodo che il deprenil rallentasse la progressione della malattia, ma ad oggi si è più orientati a negare questa ipotesi.

Gli inibitori delle COMT (catecol-o-metil transferasi) sono commercializzati con il nome di Comtan® (entacapone) e Tasmar® (tolcapone).

Comtan® è un inibitore ad azione selettivamente periferica, cioè al di fuori delle strutture cerebrali, dove riduce l'utilizzo di levodopa determinandone un aumento dei livelli ematici con conseguente maggior biodisponibilità a livello cerebrale. È in commercio in compresse da 200 mg e il dosaggio utile è tra le 3 e le 5 compresse al giorno da assumere contemporaneamente a levodopa.

Gli effetti collaterali prevedibili includono discinesie e nausea legati all'aumentata stimolazione dopaminergica. In una piccola percentuale di pazienti si è verificata diarrea e dolore addominale, di più comune riscontro una variazione del colore dell'urina determinato dal colore giallo di entacapone e dei suoi metaboliti.

Tasmar® somma all'azione periferica già descritta per Comtan un'attività centrale che potenzia ulteriormente l'attività dopaminergica. È però attualmente sospeso dalla commercializzazione in Europa a causa dell'occorrenza di 3 casi di epatopatia (risultati

mortali) durante il periodo di prima commercializzazione (1998) quando, essendo un farmaco innovativo venne utilizzato massicciamente (circa 60.000 prescrizioni in pochi mesi). È utilizzato, sotto controllo medico, negli Stati Uniti e in Svizzera.

Farmaci anticolinergici

Akineton®, Artane®, Tremaril®, Sormodren®, ecc. riequilibrano la bilancia tra dopamina ed acetilcolina a livello dei gangli della base; questa sorta di equilibrio nella malattia di Parkinson per effetto della riduzione dopaminergica é spostato a favore di un'aumentata attività colinergica. Agiscono bloccando i recettori cerebrali per il neurotrasmettitore acetilcolina e le dosi giornaliere variano da farmaco a farmaco.

Sono stati utilizzati molto nell'epoca pre-levodopa; hanno un discreto effetto sul tremore e la rigidità, minore sulla bradicinesia. Possono migliorare alcuni sintomi secondari come eccessiva salivazione e urgenza minzionale. Alcuni pazienti riferiscono un beneficio maggiore da un tipo rispetto ad un altro senza una chiara ragione.

Tra gli effetti collaterali da ricordare secchezza della bocca, annebbiamenti visivi, alterazioni mentali (confusione e calo di memoria), difficoltà ad urinare e stitichezza. Devono essere assolutamente evitati nei portatori di glaucoma (specie se ad angolo acuto) e di grave ipertrofia prostatica. Riducendo la motilità gastrointestinale possono interferire con l'assorbimento della levodopa.

Amantadina (Mantadan®): è un agente antivirale che casualmente è stato scoperto possedere un'azione antiparkinsoniana.

L'efficacia sulla sintomatologia parkinsoniana é certamente modesta, nettamente inferiore a quella della levodopa, mentre è stata ultimamente evidenziata una buona efficacia nel controllo delle discinesie caratteristiche della sindrome da trattamento cronico con levodopa. Il meccanismo d'azione sembra da ricondurre al blocco del recettore NMDA (N-metil-D-aspartato) al quale si lega l'acido glutamico.

La dose media giornaliera è di 200-300mg.

Gli effetti collaterali più importanti sono incubi, confusione mentale, allucinazioni visive, "livedo reticularis" (macchie sulle gambe), edema alle caviglie.

Terapia chirurgica

A volte ci si trova di fronte a pazienti che si giovano poco della terapia farmacologica oppure presentano effetti collaterali tali da dover considerare un trattamento alternativo. In questi casi ci si può rivolgere alle tecniche neurochirurgiche che in questi ultimi anni hanno suscitato grande

interesse viste le nuove possibilità di intervento, rese disponibili per la malattia, dalla tecnologia moderna. Il trattamento neurochirurgico della malattia di Parkinson si inserisce nella branca della neurochirurgia funzionale e tutti gli interventi chirurgici, attualmente in uso per controllare i sintomi della malattia di Parkinson, sono eseguiti secondo una tecnica definita "stereotassica".

Questo significa che i gruppi cellulari (nuclei) situati all'interno del cervello, individuati come bersaglio dell'intervento, vengono raggiunti con l'aiuto di un sistema computerizzato, tramite uno "speciale" ago. In pratica questo ago verrà inserito attraverso un piccolo foro nel cranio e verrà guidato fino al nucleo su cui si dovrà intervenire. Il paziente é sveglio e non sente dolore.

Vediamo ora più in dettaglio come sono nati, cosa hanno rappresentato in passato e come si sono modificati in questi anni gli interventi chirurgici nella malattia di Parkinson.

La storia della neurochirurgia nel trattamento della malattia di Parkinson

La neurochirurgia nel trattamento della malattia di Parkinson ha un impiego ormai più che cinquantennale.

Le prime osservazioni risalgono al 1942, quando durante un intervento neurochirurgico su di un paziente parkinsoniano si verificò, come complicanza intraoperatoria, la chiusura accidentale dell'arteria corioidea anteriore con conseguente infarto della porzione laterale ed anteriore del talamo ed immediata soppressione del tremore parkinsoniano. Su questa osservazione Cooper, neurochirurgo americano, avviò la pratica della chirurgia stereotassica di lesione dei nuclei ventrale anteriore e ventrolaterale del talamo quale strategia terapeutica per il tremore parkinsoniano e non, e i disturbi di movimento. Negli anni Cinquanta questi interventi furono molto in auge, in considerazione da un lato della limitatezza dei farmaci a disposizione del neurologo e dall'altro della loro efficacia nel trattamento del tremore monolaterale: in alcune casistiche si parla di percentuali di successo sino all'85-90%. Con l'andare del tempo e l'accrescersi delle conoscenze il bersaglio è stato ristretto alla porzione posteriore del talamo laterale e infine al nucleo ventrale intermedio (VIM), dove la lesione praticata ha dimensioni minori.

I limiti principali sono l'alta percentuale di ricomparsa del tremore che si aggira tra il 4% ed il 20% in un tempo variabile da settimane ad anni, non superabile producendo lesioni di maggiori dimensioni per l'elevato rischio di effetti collaterali; la possibilità di controllo di un solo sintomo della malattia (il tremore) e da ultimo

non è possibile eseguire una lesione bilaterale per il rischio di comparsa di deficit neuropsicologici anche severi. Pertanto, con l'introduzione in prontuario della levodopa negli anni 70, la talamolisi ha perso l'indicazione come trattamento di elezione anche nel Parkinson tremorigeno.

Altri nuclei cerebrali hanno invece più recentemente assunto importanza quali bersagli del neurochirurgo nell'intenzione di migliorare, oltre che il tremore, che raramente è il sintomo più invalidante, anche l'acinesia e l'ipertono, e sono il Globo Pallido interno (GPI) ed il Nucleo Subtalamico (STN).

Nel 1969 Mundinger ha reso noti i risultati dell'intervento di pallidotomia mediale su 630 pazienti, e Huges ha riportato la descrizione di 70 subtalamotomie, che paragonate alla sua casistica di 200 interventi di talamotomia hanno evidenziato un effetto positivo assai più marcato sull'acinesia.

L'introduzione dell'intervento di neurostimolazione quale alternativa all'intervento lesionale trae il suo razionale dall'osservazione che la stimolazione acuta ad alte frequenze, almeno 100 Hz, praticata in fase intraoperatoria in corso di talamolisi per verificare l'esattezza del bersaglio, produce una scomparsa immediata e reversibile del tremore.

Il meccanismo di azione postulato, che spiega come la stimolazione elettrica ad alta frequenza di determinate aree cerebrali abbia in fondo lo stesso effetto della lesione medesima, è che tale stimolazione permetta il controllo su un'attività elettrica anomala che si attiva automaticamente in caso di tremore patologico.

I primi interventi di neurostimolazione, utilizzando una metodica già nota ai neurochirurghi per altre patologie, quali ad esempio il tremore cronico, risalgono al 1987 ad opera del neurochirurgo francese Benabid, e vengono resi noti al mondo scientifico nel 1989.

Nel 1991 anche Siegfried e Blond rendono noti i loro risultati, enfatizzando la reversibilità della metodica, contrariamente agli interventi lesionali, la relativa scarsezza di effetti collaterali, la praticabilità su entrambi gli emisferi cerebrali e l'efficacia. Dai primi anni '90 ad oggi gli studi internazionali si moltiplicano, nel '94 Siegfried pubblica i dati relativi alla sua esperienza sulla stimolazione del nucleo pallido, e nel 1995 Benabid descrive gli effetti della stimolazione del nucleo subtalamico ed i centri dove tali interventi vengono praticati aumentano in tutte le nazioni, Stati Uniti compresi, dove la FDA (Food and Drug Administration organo che autorizza e controlla i presidi terapeutici) concede l'autorizzazione all'impianto degli stimolatori nel nucleo VIM per il controllo del tremore nell'agosto '97.

Nota bene

Il trattamento neurochirurgico ha le migliori probabilità di successo tra soggetti di età inferiore ai 60 anni, ma è possibile trattare con questa tecnica anche soggetti di 70 anni. Oltre i 70 anni l'intervento in genere è meno efficace e i risultati sul controllo dei sintomi meno brillanti.

Altra possibilità neurochirurgica riguarda gli impianti. I primi dati in materia sono del 1985, e si basano sul principio di rimpiazzare le cellule della sostanza nera, che producono dopamina, con analoghe cellule viventi. Le sorgenti potenziali sono le cellule midollari surrenaliche, prelevate dal medesimo paziente nella seduta operatoria di trapianto stessa; molto clamore nel mondo scientifico ed anche nella stampa non specializzata fecero le affermazioni del neurochirurgo messicano Madrazo, nel 1986; Backlund, neurochirurgo svedese, fu colui che diede il via a tale procedura nel 1982, al di là di propagandismi di dubbio rigore; questa metodica tuttavia venne abbandonata già nel 1989 per l'incostanza dei risultati.

Nel 1988 vengono effettuati i primi tentativi di trapianto di cellule della sostanza nera fetale, che hanno mostrato una buona percentuale di sopravvivenza nel cervello ospite. Al congresso internazionale di Barcellona 2000, sono stati presentati i risultati dello studio americano, che tuttavia sono abbastanza deludenti ed allontanano il momento in cui tale metodica possa dirsi praticabile su larga scala.

Altri studi sono in corso con cellule della sostanza nera di provenienza porcina e con cellule geneticamente modificate, oltre che con cellule staminali, ma per il momento nessuno di questi approcci neurochirurgici di tipo "sostitutivo" trova ancora una chiara indicazione nel trattamento della malattia, mentre l'impianto di stimolatori cerebrali profondi o DBS (Deep Brain Stimulation) è uno strumento terapeutico valido in più nelle mani del medico.

Indicazioni e modalità del trattamento neurochirurgico

Questo approccio terapeutico alla malattia di Parkinson, di tipo neurochirurgico stereotassico funzionale, è indicato per quei pazienti affetti dalla forma idiopatica o "tipica" di malattia, mentre non è efficace sulle altre forme di parkinsonismo tipo atrofia multisistemica o paralisi sopranucleare progressiva né in quelle cerebrovascolari o tossiche; in particolare è utile per controllare il tremore, la rigidità muscolare, in parte la lentezza dei movimenti, ma soprattutto le discinesie (movimenti abnormi) indotti dal trattamento cronico con levodopa; un'altra indicazione è il tremore essenziale o familiare. I soggetti "giovani", con età inferiore ai 60 anni, hanno le migliori probabilità di successo in termini di efficacia terapeutica grazie alle buone capacità di risposta del loro encefalo.

Tuttavia è possibile trattare con questa tecnica anche soggetti di 70 anni. Oltre i 70 anni l'intervento in genere è meno efficace e i risultati sul controllo dei sintomi sono meno brillanti.

I rischi intraoperatori sono relativamente modesti e per la maggior parte reversibili (meno del 5%); sono costituiti da piccoli-medi sanguinamenti intracerebrali che possono indurre emiparesi o disturbi della vista di solito non gravi e transitori; non si possono escludere episodi emorragici più gravi e irreversibili in particolare nei pazienti più anziani. Ma il rischio più frequente (in assenza di adeguata esperienza dell'operatore) è il malposizionamento dell'elettrodo stimolatore che si traduce in malfunzionamento e quindi in assenza di benefici terapeutici, condizione che può portare ad un reintervento con riposizionamento dell'elettrodo.

Il sistema di neurostimolazione è costituito essenzialmente da quattro parti: un filo metallico sottilissimo e flessibile dotato ad un'estremità del vero e proprio elettrodo, di un numero di poli variabile da 1 a 4 a seconda dei modelli e attivabili separatamente come poli negativi o positivi; questo filo viene inserito tramite mandrino semirigido nell'encefalo del malato fino a raggiungere l'obiettivo prescelto (nucleo subtalamico o nucleo pallido interno o nucleo ventrale intermedio del talamo) sia da un solo lato che da entrambi i lati a seconda della distribuzione anatomica dei sintomi. L'elettrodo stimolatore impiantato è fissato alla teca cranica con delle viti e raccordato ad un cavo posizionato nel sottocute del cranio e del collo fino a raggiungere i generatori di impulsi, o batterie, a loro volta posizionate sottocute nella regione anteriore e superiore del torace. Queste batterie, della durata variabile da 3 a 5 anni, contengono dei microchip che permettono la regolazione del sistema dall'esterno, da parte di personale specializzato, di alcuni parametri elettrici di stimolazione (intensità, durata e frequenza degli impulsi), anche attraverso la cute tramite un dispositivo telemetrico computerizzato e programmabile.

La neurostimolazione cerebrale profonda è un intervento molto sofisticato, di tipo "conservativo", ripetibile in caso di malposizionamento dell'elettrodo ed eseguibile bilateralmente senza conseguenze; inoltre grazie al dispositivo di controllo esterno è possibile regolare i parametri di stimolazione anche dopo anni dall'intervento e in alcuni casi permette di ridurre la terapia farmacologica. Gli svantaggi sono che esso richiede sempre del personale addestrato ad hoc per le regolazioni, può venire influenzato da campi elettomagnetici esterni e spegnersi improvvisamente con ricomparsa immediata dei sintomi di malattia e da ultimo, ma non meno importante, è molto costoso e non ancora adeguatamente rimborsato dal Servizio Sanitario Nazionale (eccetto che in Lombardia, dove è rimborsato al 100% e in Piemonte al 50%) e quindi eseguibile solo in centri ultraspecializzati disposti ad

operare anche senza adeguata copertura dei costi, piuttosto onerosi.

Terapia dei sintomi secondari

Come é stato descritto in precedenza, i sintomi secondari di malattia possono essere molti e di varia natura, nella maggior parte dei casi di modesta entità, ma in alcuni casi possono essere fastidiosi e richiedere un trattamento farmacologico specifico.

Insonnia e ipersonnia

Se l'insonnia è legata alla difficoltà di cambiare posizione durante il sonno risente favorevolmente di una terapia antiparkinson bilanciata anche per le ore notturne. I comuni sonniferi non sono controindicati nei pazienti parkinsoniani. In caso di difficoltà all'addormentamento si useranno le specialità a breve durata d'azione; se prevalgono i risvegli precoci sono più indicati quelle a media durata d'azione. Qualora invece si verifichino episodi di colpi di sonno diurni o ipersonnia diurna il neurologo potrà valutare l'opportunità di ricorrere a modafinil (Provigil®). Questa è una molecola sintetizzata recentemente, ma già molto utilizzata, che non possiede ancora un'indicazione specifica per la malattia di Parkinson, ma che nella nostra esperienza si è rivelata efficace in questo specifico disturbo e scevra di particolari effetti collaterali. Sembra interessante anche per contrastare la sensazione di affaticamento tipica di questa malattia.

Depressione e ansia

In una buona parte dei casi, semplicemente ottimizzando la terapia antiparkinsoniana, si possono risolvere quegli abbassamenti del tono dell'umore, talvolta legati alle fasi "off", più spesso legati alla presenza della malattia stessa, senza ricorrere a farmaci antidepressivi specifici. In alcuni casi tuttavia è indicato il ricorso ad una terapia antidepressiva specifica. In questo caso utili sono gli inibitori del reuptake della serotonina (SSRI) paroxetina - Seroxat, Sereupin - al dosaggio di 10-20 mg, sertralina - Zoloft - 50 mg. Reboxetina - Edronax, Davedax - al dosaggio di 4-8 mg al giorno è un inibitore della noradrenalina, mostra una buona azione antidepressiva e in qualche caso si ottiene anche un miglioramento di un particolare disturbo della marcia, il "freezing" (blocco motorio improvviso caratterizzato da difficoltà a sollevare i piedi dal pavimento). Ancora molto utilizzata è l'amitriptilina - Laroxyl® -, che possiede anche una lieve attività antiparkinsoniana, e una blanda azione sedativa, utile nelle depressioni accompagnate da componente ansiosa. Nei pazienti anziani sono quasi sempre sufficienti bassi dosaggi. Da

aggiungere che, nelle forme meno gravi, il supporto familiare, la partecipazione alla vita sociale o a gruppi di sostegno psicologico risultano di sicura utilità. Gli ansiolitici sono utili per ridurre l'ansia spesso associata alle fasi "off".

Disturbi psichici

Tutti i farmaci antiparkinsoniani sono potenzialmente in grado di indurre disturbi psichici, quali allucinosi, confusione o psicosi vere e proprie. In generale questi fenomeni si presentano più frequentemente nell'anziano: il primo passo é quello di ridurre i dosaggi dei farmaci. Qualora i fenomeni non regredissero o la motilità del paziente venisse eccessivamente compromessa dalla riduzione dei farmaci dopaminergici, occorre ricorrere ad una terapia antipsicotica specifica. Alcuni farmaci tra i più usati (Serenase®, Entumin®) sono controindicati in questi pazienti perché peggiorano il movimento. Attualmente sono disponibili farmaci antipsicotici (clozapina Leponex®; olanzapina Zyprexa®, quetiapina Seroquel®) molto efficaci e con scarsi effetti sulla motilità. Importante ricordarsi di utilizzare, almeno in fase iniziale, dosaggi bassissimi. Unica precauzione necessaria, quando si usa la clozapina, è il controllo periodico di alcuni esami del sangue per la possibilità, per altro molto rara, di leucopenia cioè riduzione dei globuli bianchi.

Ipotensione ortostatica

In genere il disturbo non necessita di alcuna terapia farmacologica, ma solo di alcune misure pratiche quali sdraiarsi con le gambe sollevate, indossare calze elastiche, mobilizzare o massaggiare le gambe. Nei casi più disturbanti occorre utilizzare prima di tutto un trattamento non farmacologico che comprenda una dieta ricca di sodio (sale da cucina), l'uso di bendaggi elastici agli arti inferiori, la somministrazione di pasti piccoli e frequenti. Se tali provvedimenti non fossero sufficienti bisogna ricorrere ai farmaci. Il più utilizzato é il fludrocortisone (Florinef®), che aumenta la ritenzione di sodio con conseguente aumento della pressione arteriosa. Altri farmaci utili sono diidroergotamina, etilefrina (Effortil®) e midodrina (Gutron).

Prospettive

Il trattamento principale attuale della malattia di Parkinson, abbiamo visto, si basa sulla somministrazione di levodopa per ripristinare il livello di dopamina carente.

L'avanzare delle conoscenze sui meccanismi che conducono a morte cellulare in questa malattia

permette di ipotizzare strategie terapeutiche di secondo livello volte a rallentare l'evoluzione della malattia, prevenendo una ulteriore perdita cellulare, e a ripristinare la funzione persa inducendo una ripresa di attività nei nuclei sofferenti.

Vediamo quelle attualmente in studio.

Come rallentare la perdita neuronale: neuroprotezione

L'opportunità di un intervento terapeutico precoce per rallentare l'evoluzione della malattia deriva dalla consapevolezza che la perdita neuronale è preceduta da un periodo senza manifestazioni cliniche, definito preclinico, in cui, con esami quali Pet o Spect, è dimostrabile una sofferenza cellulare. Il processo che conduce a morte cellulare probabilmente coinvolge vari eventi tra di loro collegati, ognuno dei quali è un potenziale bersaglio per strategie terapeutiche neuroprotettive.

L'esperienza con antiossidanti quali deprenil e vitamina E non ha dato i risultati sperati, e attualmente si stanno cercando farmaci in grado di agire quali ripulitori dai radicali liberi, farmaci in grado di potenziare l'attività del glutatione (importante agente antiossidante), farmaci in grado di eliminare il ferro in eccesso e farmaci in grado di interferire con il metabolismo ossidativo della dopamina.

Effetto neuroprotettivo dei dopaminoagonisti

Alcuni farmaci già in uso sembrano presentare alcune di queste caratteristiche e alcuni ricercatori ritengono che i dopaminoagonisti possano svolgere un ruolo di neuroprotezione.

Comune a tutti i dopaminoagonisti è il fatto di non produrre radicali liberi e di permettere un risparmio di levodopa. Inoltre la stimolazione del recettore D3 sembra determinare la secrezione di un fattore neurotrofico, sostanza indispensabile per la sopravvivenza dei neuroni.

L'ipotesi che i neuroni dopaminergici secernano fattori trofici per le cellule dopaminergiche vicine proviene da osservazioni sperimentali. Per questi esperimenti è stato utilizzato pramipexolo, il fattore trofico indotto da pramipexolo è sensibile al caldo suggerendo che possa trattarsi di una proteina. Ulteriori studi hanno dimostrato che è molto sensibile anche ai radicali liberi.

Pramipexolo e altri farmaci antiparkinson si sono dimostrati attivi nell'attenuare, nel ratto, l'effetto tossico della 6idrossidopamina, sostanza che agisce selettivamente sulla sostanza nera, di nuovo suggerendo un'azione neuroprotettiva.

I dopaminoagonisti sembrano

possedere inoltre un'attività diretta antiossidante e anche un'azione sui mitocondri.

Inoltre è stato ipotizzato che l'apomorfina sia in grado di eliminare il ferro in eccesso, un altro fattore che conduce a morte cellulare. Se questo si dimostrasse esatto sarebbe il primo farmaco per regolarizzare il contenuto di ferro in grado di raggiungere le strutture cerebrali. Nell'animale basse dosi di apomorfina si sono dimostrate neuroprotettive, ma alte dosi risultano tossiche e gli effetti neuroprotettivi di apomorfina sembrano indipendenti dall'attività dopaminoagonista del farmaco.

Uno studio pilota recentemente completato su 45 pazienti con malattia di Parkinson mostra, confrontando immagini Pet a vari tempi, come il ropinirolo (un altro dopaminoagonista) sia in grado di rallentare la progressione di malattia. I risultati non raggiungono la significatività statistica, ma sono incoraggianti.

Anche pergolide è stata attentamente studiata e sembra offrire una protezione contro la perdita cellulare età-correlata con meccanismo ancora sconosciuto.

Fattori neurotrofici

Originariamente sono state definite fattori neurotrofici quelle sostanze che permettono una corretta crescita neuronale durante lo sviluppo intrauterino. Si è poi visto che sono importanti anche per la sopravvivenza delle cellule mature e proteggono i neuroni che si trovano a soffrire per varie cause (ischemia, traumi ecc.). Sono state identificate molte di queste sostanze, ma le più interessanti sembrano essere quelle che appartengono alle proteine definite GDNF (fattore neurotrofico di origine gliale). Il problema principale con questi farmaci, che sono in via di

sperimentazione negli Stati Uniti, è che non possono essere assunti per bocca, bensì devono essere somministrati direttamente là dove devono agire e non è pensabile utilizzare su larga scala un farmaco che deve essere iniettato direttamente nel cervello. Lo studio di questi farmaci è importante così come lo è la sperimentazione nella malattia di Parkinson, ma per ora non sembrano rappresentare la soluzione del problema.

Come ripristinare la funzione persa: trapianto neuronale e terapia cellulare

Con queste tecnologie ci si ripromette di ricostituire il circuito neuronale alterato fornendo nuovi neuroni dopaminergici. Ci sono numerosi programmi di ricerca nel mondo nei quali viene proposto un trapianto di cellule embrionali. Alcuni studi hanno dimostrato un miglioramento, altri no. Negli studi nei quali si è dimostrato un miglioramento questo variava da trascurabile a sensibile su discinesie, rigidità e disturbo della marcia e miglioramento dei periodi off. Le cellule impiantate si sono dimostrate in grado di sopravvivere e di ripristinare nuove connessioni con le altre cellule. Uno studio che si è concluso recentemente sui trapianti di cellule fetali eseguito negli Stati Uniti, perché in Europa non vengono svolti per motivi etici, ha dimostrato che il tessuto trapiantato era attivo ed era in grado di sviluppare connessioni con le cellule circostanti, fino a due anni dopo il trapianto. In alcuni casi però si è verificato un aumento dei movimenti incontrollati probabilmente in seguito ad una crescita eccessiva oppure per un eccesso di attività delle cellule impiantate e questo effetto è risultato permanente.

I vari tentativi con mesencefalo ventrale embrionale, midollare surrenale, altri tessuti neuronali o non-neuronali o anche cellule geneticamente modificate hanno prodotto risultati incoraggianti, ma hanno anche mostrato un numero di difficoltà ricorrenti.

Cellule non-neuronali indotte a esprimere un fenotipo neuronale non sempre mantengono le caratteristiche nel tempo, allo stesso modo l'espressione di geni inseriti in cellule geneticamente modificate si può ridurre col tempo. Inoltre i rischi e i benefici dell'utilizzo a lungo termine dei fattori di crescita neurotrofici, indispensabili in caso di trapianto, non sono ancora verificati. Per tutti questi motivi lo sviluppo futuro del neurotrapianto dipenderà dall'avere a disposizione fonti alternative di cellule che producono dopamina. Perché vadano bene le cellule devono avere caratteristiche comparabili alle cellule mesencefaliche embrionali,

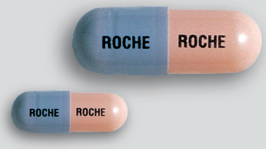
inoltre dovrebbero essere disponibili in grandi quantità, sopravvivere per lunghi periodi nel cervello ricevente e produrre una adeguata quantità di dopamina dopo l'inserimento nel circuito nigrostriatale. Queste caratteristiche permetterebbero di superare le difficoltà incontrate con i mezzi attuali.

La cellula ideale dovrebbe esprimere livelli appropriati di tirosinaidrossilasi l'enzima che catalizza la formazione di l-dopa, la tappa limitante nella biosintesi della dopamina. Per questo una delle tecniche allo studio è la terapia genica effettuata utilizzando come vettore un virus nel corredo genetico del quale viene inserito il programma che codifica per la tirosinaidrossilasi. Altra possibile fonte di cellule impiantabili sono le cellule staminali, si tratta di cellule presenti molto precocemente nel corso dello sviluppo, non ancora specializzate per una funzione e potenzialmente in grado di rimpiazzare, opportunamente modificate, cellule molto specializzate come i neuroni. I risultati dei primi studi sono incoraggianti. In un esperimento queste cellule sono state messe a contatto, in laboratorio, con fattori di crescita in presenza di un gene e trasformate, sotto controllo, in neuroni produttori di dopamina. Trapiantati poi assieme al gene, in ratti con una malattia simile al Parkinson, hanno attecchito e formato connessioni con altri neuroni, migliorando la sintomatologia degli animali. La crescita delle cellule impiantate si è stabilizzata dopo quattro settimane dall'intervento e quindi nessuno degli animali ha sviluppato masse tumorali. Un approccio differente è quello che sta attualmente sperimentando sull'uomo un gruppo americano. Si tratta del primo studio in cui si cerca di riequilibrare la trasmissione nello striato utilizzando come vettore un virus modificato. Si parte dall'ipotesi, già verificata negli interventi di impianto di stimolatore cerebrale profondo, che il nucleo subtalamico sia iperfunzionante nel Parkinson e in questo nucleo si inietta una soluzione di virus indotti a produrre un enzima (GAD) per stimolare la produzione di una sostanza (GABA) che riduce l'attività del nucleo subtalamico. Tutti i pazienti che verranno sottoposti a questa procedura soddisfano i criteri per sottoporsi ad un impianto di neurostimolazione cerebrale profonda. Gli autori pensano che questa strategia possa non solo migliorare i sintomi, ma anche essere neuroprotettiva.

Come si vede la ricerca in questo campo è molto vivace, molto però deve essere ancora studiato prima che queste tecniche possano essere effettivamente applicabili su vasta scala nell'uomo, soprattutto in termini di assoluta sicurezza.

Levodopa

Madopar® 125



Dimensione reale

Confezione da 30 capsule prescrivibile S.S.N Fascia A

Madopar® 250 divisibili

Dimensione reale

Confezione da 30 compresse prescrivibile S.S.N Fascia A

Madopar® 125 dispersibile

Dimensione reale

Confezione da 30 compresse prescrivibile S.S.N Fascia A

Madopar® HBS

Dimensione reale

Confezione da 30 capsule prescrivibile S.S.N Fascia A

Levomet®

prescrivibile S.S.N Fascia A

Sinemet® 100mg+25mg compresse a rilascio modificato

Dimensione reale

Confezione da 50 compresse prescrivibile S.S.N Fascia A

Sinemet® 250mg+25mg

Dimensione reale

Confezione da 50 compresse prescrivibile S.S.N Fascia A

Sinemet® 100mg+25mg

Dimensione reale

Confezione da 50 compresse prescrivibile S.S.N Fascia A

Sinemet® 200mg+50mg compresse a rilascio modificato

Dimensione reale

Confezione da 30 compresse prescrivibile S.S.N Fascia A

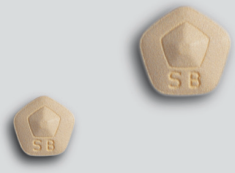
Dopaminoagonisti

Requip® 0.25 mg

Dimensione reale

Confezione da 21 compresse prescrivibile S.S.N Fascia A

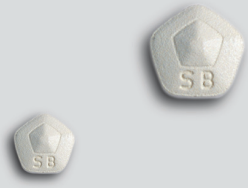
Requip® 0.5 mg



Dimensione reale

Confezione da 21 compresse prescrivibile S.S.N Fascia A

Requip® 1mg



Dimensione reale

Confezione da 21 compresse prescrivibile S.S.N Fascia A

Requip® 2 mg

Dimensione reale

Confezione da 21 compresse prescrivibile S.S.N Fascia A

Requip® 5 mg

Dimensione reale

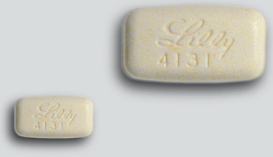
Confezione da 21 compresse prescrivibile S.S.N Fascia A

Daverium®

Dimensione reale

Confezione da 20 compresse Fascia C

Nopar® 0,05 mg



Dimensione reale

Confezione da 30 compresse prescrivibile S.S.N Fascia A

Nopar® 0.25 mg

Dimensione reale

Confezione da 40 compresse prescrivibile S.S.N Fascia A

Nopar® 1 mg

Dimensione reale

Confezione da 20 compresse prescrivibile S.S.N Fascia A

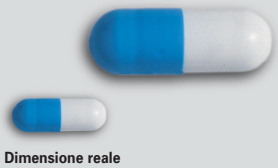
Dopaminoagonisti

Parlodel® 2,5 mg

Dimensione reale

Confezione da 30 compresse prescrivibile S.S.N Fascia A

Parlodel® 5 mg



Dimensione reale

Confezione da 30 capsule prescrivibile S.S.N Fascia A

Parlodel® 10 mg

Dimensione reale

Confezione da 20 capsule prescrivibile S.S.N Fascia A

Dopergin® 0,2 mg

Dimensione reale

Confezione da 30 compresse prescrivibile S.S.N Fascia A

Dopergin® 0,5 mg

Dimensione reale

Confezione da 30 compresse prescrivibile S.S.N Fascia A

Dopergin® 1 mg

Dimensione reale

Confezione da 30 compresse prescrivibile S.S.N Fascia A

Mirapexin® 0,18 mg

Dimensione reale

Confezione da 30 compresse prescrivibile S.S.N Fascia A

Mirapexin® 0,7 mg

Dimensione reale

Confezione da 30 compresse prescrivibile S.S.N Fascia A

Cabaser® 1mg

Dimensione reale

Confezione da 20 compresse prescrivibile S.S.N Fascia A

Dopaminoagonisti

Cabaser® 2mg

Dimensione reale

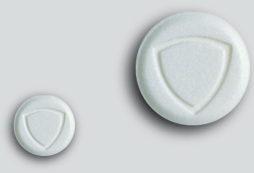
Confezione da 20 compresse prescrivibile S.S.N Fascia A

Apofin stylo®

prescrivile S.S.N. Fascia A

Anticolinergici

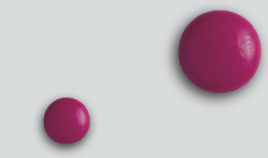
Akineton®



Dimensione reale

Confezione da 60 compresse prescrivibile S.S.N Fascia A

Akineton® R



Dimensione reale

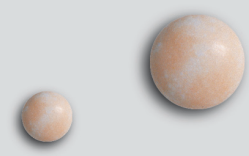
Confezione da 50 confetti prescrivibile S.S.N Fascia A

Artane®

Dimensione reale

Confezione da 50 compresse prescrivibile S.S.N Fascia A

Disipal®



Dimensione reale

Confezione da 50 confetti prescrivibile S.S.N Fascia A

Sormodren®

Dimensione reale

Confezione da 50 compresse prescrivibile S.S.N Fascia A

Amantadina

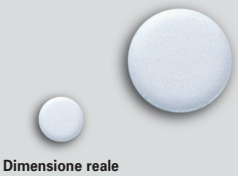
Mantadan®

Dimensione reale

Confezione da 20 compresse prescrivibile S.S.N Fascia C

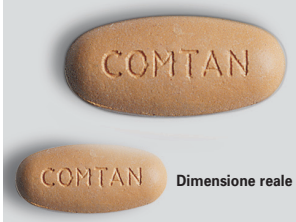
Inibitori enzimatici

Jumex®



Confezione da 50 compresse
Fascia C

Comtan®



Confezione da 30
e 100 compresse
Fascia C

Xilopar™

Confezione da 30 liofilizzati orali
Fascia C

Antipsicotici

Seroquel® 25

Confezione da 6 compresse
prescrivibile S.S.N Fascia A
solo su prescrizione
mutualistica dello psichiatra
della struttura pubblica

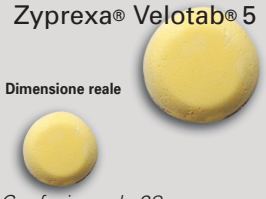
Seroquel® 100

Confezione da 10 compresse
prescrivibile S.S.N Fascia A
solo su prescrizione
mutualistica dello psichiatra
della struttura pubblica

Leponex® 25

Confezione da 28 compresse
prescrivibile S.S.N Fascia A
solo su prescrizione
mutualistica dello psichiatra
della struttura pubblica

Zyprexa® Velotab® 5



Confezione da 28 compresse
prescrivibile S.S.N Fascia A
solo su prescrizione
mutualistica dello psichiatra
della struttura pubblica

Zyprexa® 5

Confezione da 28 compresse
prescrivibile S.S.N Fascia A
solo su prescrizione
mutualistica dello psichiatra
della struttura pubblica

Glossario

Glossario

A

Acetilcolina:
un neurotrasmettitore.

Agonista dopaminergico:
farmaco che simula l'azione della dopamina stimolando il recettore dopaminergico nello striato.

Allucinazioni:
percezione di qualcosa che non è reale; possono essere visive, uditive o tattili.

Anticolinergici:
classe di farmaci antiparkinson conosciuti da molto tempo, utilizzati per lo più per il controllo del tremore.

Assone:
prolungamento della cellula nervosa che permette la connessione a distanza con altri nuclei cerebrali.

B

Benserazide:
farmaco che, usato insieme alla levodopa, ne impedisce la trasformazione in dopamina nell'intestino e nel sangue cioè dove non serve (è contenuta nel farmaco Madopar®).

Blefarospasmo:
chiusura forzata delle palpebre.

Bradicinesia:
lentezza dei movimenti, uno dei sintomi principali della malattia di Parkinson.

Bromocriptina:
un dopaminoagonista.

C

Carbidopa:
farmaco che, usato insieme alla levodopa, ne impedisce la trasformazione in dopamina nell'intestino e nel sangue cioè dove non serve (è contenuta nel farmaco Sinemet®).

Catecol-O-metiltrasferasi (COMT):
enzima che elimina la dopamina, è presente sui recettori dopaminergici.

Còrea:
movimento involontario danzante, di solito legato, nella malattia di Parkinson, a un eccesso di terapia.

D

Deambulazione:
andatura, il modo in cui si cammina.

Delirio:
erronea idea fissa, giudizio errato.

Demenza:
progressivo deterioramento delle funzioni cognitive.

Deterioramento da fine dose:
diminuzione dell'efficacia di una dose di levodopa dopo qualche ora dall'assunzione.

Disautonomia:
alterazione del sistema nervoso

autonomo con conseguente anormalità di sudorazione, controllo della temperatura, funzione vescica e intestinale, e impotenza.

Discinesie:
movimenti anomali, involontari, di solito associati ad alti livelli di farmaci antiparkinson.

Disfagia:
difficoltà a deglutire.

Distonia:
anomalo atteggiamento di alcuni gruppi muscolari; contrattura, crampo muscolare.

Dopamina:
il principale neurotrasmettitore dei gangli della base; è ridotto nella malattia di Parkinson.

E

Enzima:
proteina che accelera una reazione biologica; MAO-B e COMT sono enzimi che distruggono la dopamina.

Eziologia:
causa di una malattia, modo in cui viene contratta una malattia.

F

Fenomeno on-off:
oscillazione, di solito brusca, a volte imprevedibile, dello stato motorio del paziente.

Festinazione:
andatura lenta, a passi piccoli con tendenza ad accelerare.

Fluttuazioni motorie:
complicanza del trattamento con levodopa caratterizzata da variazioni della possibilità di movimento nelle varie ore della giornata; ne sono esempi deterioramento da fine dose, fenomeno on-off, e discinesie.

Freezing:
impossibilità a camminare, come se i piedi fossero incollati al pavimento.

Funzioni cognitive:
capacità di pensare, ricordare, pianificare e utilizzare le informazioni.

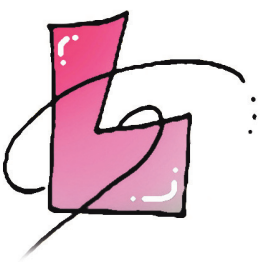
G

Gangli della base:
gruppi di cellule nervose, interconnessi tra di loro, che coordinano il movimento. Fanno parte dei gangli della base: sostanza nera, striato e globo pallido.

Globo pallido:
parte dei gangli della base; la parte interna del globo pallido è il bersaglio della pallidotomia.

I

Inibitori delle Catecol-O-metiltrasferasi (COMT):
nuova classe di farmaci



antiparkinson, bloccano gli enzimi COMT prevenendo la distruzione della dopamina a livello dei recettori dopaminergici.

Inibitori delle Monoaminossidasi-B (MAO-B): classe di farmaci antiparkinson (ad esempio deprenil o selegilina) che blocca gli enzimi MAO-B prevenendo la distruzione della dopamina.

Ipomimia: riduzione dell'espressività del volto; tipica della malattia di Parkinson.

Ipotensione ortostatica: brusca riduzione della pressione arteriosa al passaggio dalla posizione supina a quella seduta o in piedi.

M

Malattia a corpi di Lewy diffusi: malattia caratterizzata da parkinsonismo e demenza nella quale si riscontra la presenza, all'autopsia, di corpi di Lewy in maggior quantità e più diffusamente rispetto alla malattia di Parkinson.

Micrografia: modificazione della calligrafia; scrivere in caratteri molto piccoli.

Minzione: atto dell'urinare.

Monoaminossidasi-B (MAO-B): enzima che catabolizza la dopamina a livello del recettore dopaminergico.

N

Neurotrasmettitore: messaggero chimico; la dopamina è un neurotrasmettitore.

Noradrenalina: un neurotrasmettitore.

O

Off: periodo in cui si manifestano di nuovo i sintomi della malattia.

On: periodo in cui migliorano i sintomi della malattia perché il farmaco funziona al meglio.

P

Pallidotomia: lesione chirurgica della parte interna del globo pallido; efficace nel controllare discinesie e altri sintomi della malattia di Parkinson avanzata.

Paranoia (Delirio): convinzione irrazionale che rende il paziente sospettoso verso gli altri.

Parkinsonismo atipico: malattia simile al morbo di Parkinson, in cui si riscontrano anche altri sintomi.

Patogenesi:
i processi organici anormali che producono i segni e i sintomi della malattia.

Patologia:
lo studio di una malattia, delle anomalie fisiologiche responsabili e lo studio delle stesse al microscopio.

Pergolide:
farmaco della classe dei dopaminoagonisti.

Pramipexolo:
farmaco della classe dei dopaminoagonisti.

Psicosi:
condizione mentale per cui si perde il contatto con la realtà; manifestazioni psicotiche includono deliri, allucinazioni e paranoie.

R

Recettore dopaminergico:
area della cellula nervosa dello striato che riceve la dopamina dalla sostanza nera.

Rigidità:
indurimento o aumento del tono muscolare durante il movimento di uno o più arti.

Risonanza magnetica nucleare (R.M.N.):
esame neuroradiologico che permette di visualizzare in modo molto dettagliato su lastre fotografiche le strutture anatomiche cerebrali; non utilizza raggi x bensì un campo magnetico; utile per differenziare le varie forme di parkinsonismo.

Ropinirolo:
farmaco della classe dei dopaminoagonisti.

S

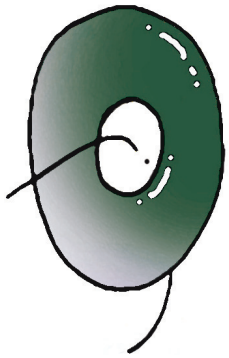
Scialorrea:
emissione involontaria di saliva dalla bocca.

Seborrea:
un eccesso di secrezioni grasse della cute particolarmente della testa e della fronte che causa una condizione di cute arrossata e pruriginosa.

Selegelina (deprenil):
farmaco antiparkinson, inibisce uno degli enzimi (monoaminossidasi B) che deteriora la dopamina, può essere usato da solo, soprattutto all'inizio della malattia o in associazione alla levodopa.

Serotonina:
un neurotrasmettitore.

Sindromi parkinsoniane:
disturbi correlati alla malattia di Parkinson, in quanto caratterizzati da bradicinesia e qualche volta rigidità, tremore e instabilità posturale, ma anche con altre caratteristiche cliniche e patologiche diverse dalla malattia di Parkinson.



Sistema nervoso autonomo: quella parte del sistema nervoso responsabile del controllo delle funzioni corporee automatiche, indipendenti dalla volontà quali frequenza cardiaca, pressione arteriosa, sudorazione, controllo della temperatura corporea.

Sostanza nera: parte dell'encefalo situata nel tronco encefalico che produce dopamina; nella malattia di Parkinson la sostanza nera degenera.

Stimolazione talamica o stimolazione del pallido: stimolazione elettrica di cellule nel talamo o del globo pallido che hanno lo scopo di eliminare il tremore (o altri segni del Parkinson).

Striato: parte del circuito dei gangli della base: riceve i collegamenti neuronali dalla sostanza nera e contiene i recettori della dopamina.

T

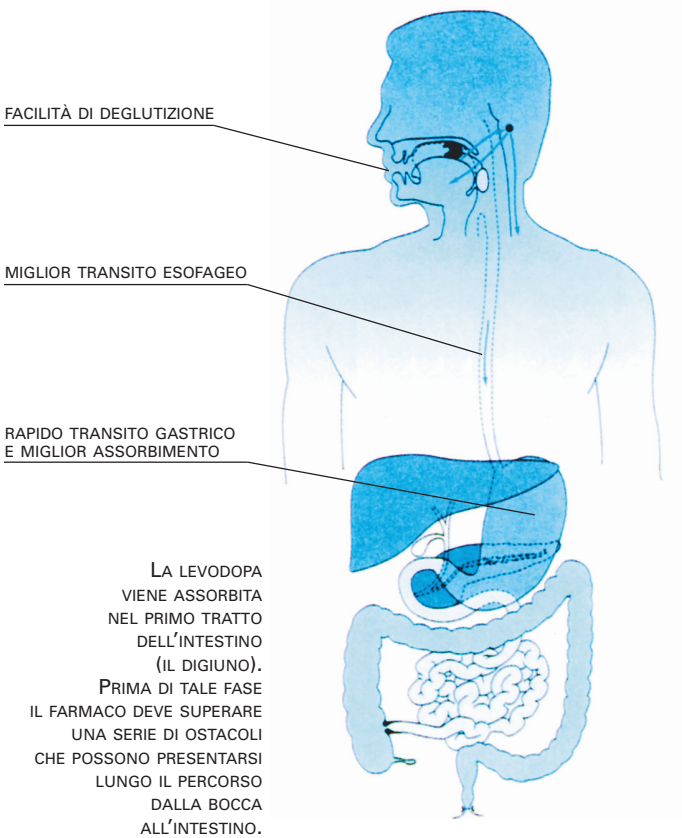
Test all'apomorfina: consiste nella somministrazione sottocutanea di dosi prestabilite e crescenti di apomorfina, un farmaco molto selettivo per i recettori dopaminergici. Il test è utilizzato per differenziare la malattia di Parkinson dai parkinsonismi, in quanto valuta l'integrità dei recettori dopaminergici

Tomografia assiale computerizzata (TAC): esame neuroradiologico che permette di visualizzare su lastre fotografiche tramite l'utilizzo di raggi x, le strutture anatomiche cerebrali; meno utile della RMN a volte viene richiesto per escludere altre patologie.

La corretta **alimentazione** nella malattia di Parkinson

La corretta **alimentazione** nella malattia di Parkinson

L'importanza della dieta, non intesa come sacrificio o privazione, ma come un regime alimentare atto a mantenere un soddisfacente stato di salute, è ormai nota a tutti. In presenza di malattie croniche un programma dietetico diventa condizione fondamentale per il benessere dell'individuo. Questo manuale vuole aiutare i pazienti affetti dalla malattia di Parkinson, e i loro familiari, a capire quanto e come una corretta alimentazione influisca positivamente sull'efficacia della terapia farmacologica e sullo stato di salute generale. È, infatti, scientificamente dimostrato e sperimentato dagli stessi pazienti che una dieta ipoproteica a pranzo migliora l'efficacia della terapia farmacologica a base di levodopa e che un'alimentazione equilibrata diminuisce il rischio di malattie metaboliche (colesterolo elevato, diabete, gotta), di malattie cardiovascolari e di malattie a carico del sistema osteo-articolare.



La levodopa viene assorbita nel primo tratto dell'intestino (il digiuno). Prima di tale fase il farmaco deve superare una serie di ostacoli che possono presentarsi lungo il percorso dalla bocca all'intestino.

Una dieta speciale per i malati di Parkinson

Dietoterapia

La necessità di una dieta particolare, per i pazienti malati di Parkinson in terapia con levodopa, è emersa dalla consapevolezza che i pasti possono interferire con l'efficacia della terapia farmacologica. La levodopa è un amminoacido neutro, che per essere assorbito, cioè passare dall'intestino al sangue e da questo al cervello, utilizza un trasporto attivo con consumo d'energia. È facile, quindi, comprendere come tutto quello che può rallentare l'assorbimento intestinale può portare ad una riduzione della quantità di farmaco disponibile per il trasporto a livello cerebrale, riducendo di conseguenza l'effetto della terapia farmacologica.

Farmacocinetica della levodopa

Lo stomaco non è la sede dell'assorbimento della levodopa rivestendo, in questo caso, la sola funzione di transito verso l'intestino tenue dove avviene l'assorbimento. Tuttavia il tempo di permanenza nello stomaco ha importanza in quanto la levodopa viene degradata dagli enzimi gastrici, più a lungo rimarrà nello stomaco e più verrà degradata, perdendo così la sua efficacia.

Ci sono diversi fattori dietetici che influenzano la velocità di svuotamento dello stomaco. I grassi mostrano il tempo di digestione più lungo, seguiti da proteine e carboidrati. Anche le fibre rallentano lo svuotamento gastrico. Effetto ritardante esercitano anche un eccesso di acidità gastrica e alcuni farmaci, ad esempio gli anticolinergici. Studi eseguiti su alcuni pazienti che manifestano un eccesso di acidità gastrica hanno dimostrato che l'uso di antiacidi, diminuendo l'acidità gastrica, migliora l'assorbimento di levodopa. D'altra parte l'uso di "digestivi" acidi nel paziente con rallentato svuotamento gastrico, favorirebbe parimenti l'assorbimento del farmaco. Quindi né il difetto né l'eccesso di acido nello stomaco favoriscono le condizioni di assorbimento ottimale del farmaco. Inoltre anche la stipsi può influire sfavorevolmente sulla quantità di farmaco assorbito. Alcune ricerche hanno confrontato l'assorbimento di levodopa dopo una singola somministrazione a stomaco vuoto, rispetto a quella assorbita durante il pasto.

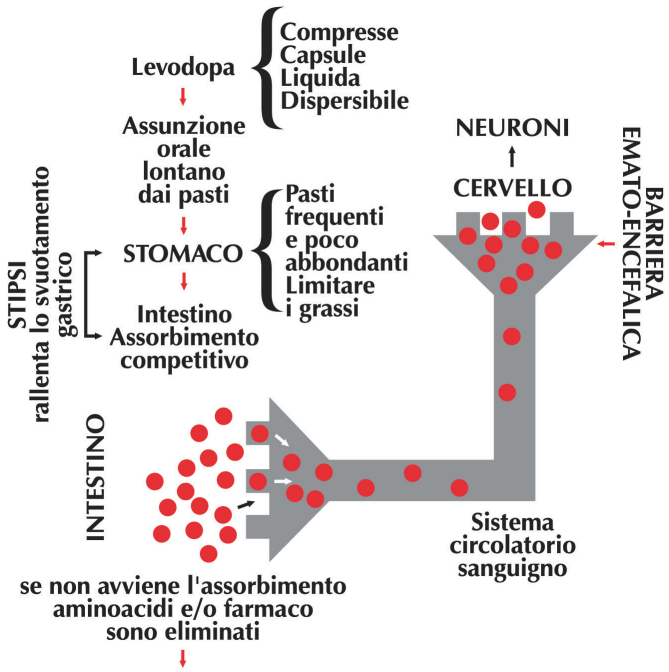
È stato chiaramente dimostrato che in alcuni casi, l'assunzione del farmaco durante il pasto ne ha significativamente ritardato l'efficacia. Una volta passata dallo stomaco all'intestino tenue la levodopa è assorbita nel sangue. La levodopa è un amminoacido neutro che per essere assorbito necessita di trasporto attivo, sia per quanto riguarda il passaggio dall'intestino al comparto ematico, sia per quanto riguarda quello ematoencefalico.

Esistono infatti sistemi di trasporto diversi per i diversi tipi di amminoacidi basici, acidi, neutri e aromatici; questi sistemi di trasporto sono attivi, cioè utilizzano energia e sono specifici per classi di amminoacidi, di conseguenza tutti gli amminoacidi aromatici, provenienti dalle proteine ingerite con il pasto utilizzano lo stesso sistema di trasporto della levodopa e si pongono in competizione con essa. Questi amminoacidi sono: isoleucina, leucina, valina, fenilalanina, triptofano e tirosina. Pasti ricchi di proteine, e in particolar modo di questi amminoacidi, possono quindi interferire nell'attività farmacologica della levodopa rendendo indisponibili i carriers necessari al trasporto.

Un gruppo di pazienti è stato sottoposto ad una terapia infusionale di levodopa in modo da ottenere un livello ematico costante

Ricordati

L'efficacia della levodopa può essere migliorata con una dieta a basso contenuto proteico.



SCHEMA CHE RIASSUME IL TRASPORTO DELLA LEVODOPA AL CERVELLO

di farmaco e di conseguenza un passaggio stabile all'interno dell'encefalo. In questo modo si è ottenuta una risposta motoria più stabile con notevole riduzione delle fluttuazioni. Successivamente ai pazienti è stata somministrata una soluzione contenente uno degli amminoacidi sopra elencati, che quindi entra in competizione con la levodopa per il sistema di trasporto specifico. Nonostante si sia mantenuta la somministrazione di levodopa per via venosa, i pazienti si sono bloccati, oppure la loro mobilità si è gravemente ridotta. Ciò dimostra chiaramente che questi amminoacidi entrano in competizione con la levodopa e possono impedirle di raggiungere le cellule cerebrali. Lo stesso risultato è stato ottenuto con un pasto ricco di proteine. Tutto ciò dimostra che una dieta a limitato uso di proteine può migliorare l'efficacia della levodopa.

Consigli per l'assunzione corretta della levodopa

Per un assorbimento ottimale, la levodopa (Madopar e Sinemet) dovrebbe essere assunta tra i 15 ed i 30 minuti prima dei pasti.

Vi sono condizioni però in cui è meglio astenersi da questa regola al fine di ridurre alcuni fastidiosi effetti legati all'assunzione a digiuno:

1) qualora la levodopa provochi nausea conviene consigliarne l'assunzione con una piccola merenda a basso contenuto proteico o, se necessario, durante il pasto; se ciò non bastasse si può utilizzare domperidone (Peridon o Motilium), un procinetico ad azione periferica che controlla la nausea e favorisce l'assorbimento della levodopa.

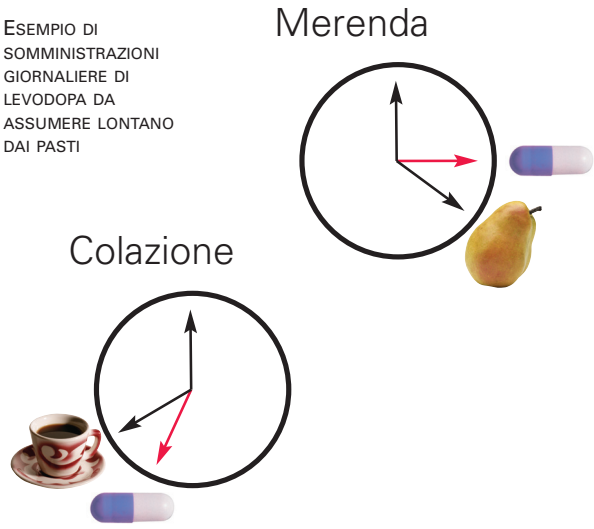
2) il secondo caso si presenta quando in concomitanza con l'assunzione del farmaco si manifestano discinesie disturbanti. Per controllare questo fenomeno si può far assumere il farmaco ai pasti, ottenendo in questo modo una

riduzione del picco ematico (qualora le discinesie siano da picco dose).

In alcuni casi i semplici consigli dietetici non sono sufficienti, bisogna allora ricorrere a diete personalizzate, grammate per singolo paziente che tengano conto delle abitudini alimentari e dei gusti del paziente ma che nello stesso tempo permettano un controllo dell'assunzione proteica giornaliera. Quando questo non fosse sufficiente si possono utilizzare alimenti "speciali".

Esistono in commercio alimenti aproteici che possono semplificare al paziente il compito della preparazione del pasto.

I prodotti aproteici permettono il mantenimento delle proprie abitudini alimentari, sono infatti disponibili una vasta gamma d'alimenti e nello stesso tempo migliorano l'efficacia della terapia farmacologica grazie al basso contenuto di proteine vegetali.



Esempio di somministrazioni giornaliere di levodopa da assumere lontano dai pasti

Le proteine nella dieta del malato di Parkinson

Limitare le proteine secondo la dose raccomandata (0,8 g x Kg di peso corporeo ideale) migliora certamente la motilità dei pazienti in terapia con levodopa. Se le

IV
Alimentazione artificiale

III
Alimenti proteici e/o integratori alimentari

II
Diete personalizzate ipoproteiche: ipercaloriche; normocaloriche; ipocaloriche

I
Consigli dietetici

Schema riassuntivo dei livelli di intervento dietologico nei malati di Parkinson

Contenuto proteico di alcuni alimenti *(g di proteine/100 g di alimento)*

Alimenti di origine animale				Alimenti di origine vegetale	
Grana	55,5	Rene bovino	18,5	Fave sgusciate	27,0
Groviera	30,5	Maiale (semigrasso)	17,0	Lenticchie (secche)	25,0
Latte in polvere semiscremato	29,0	Mortadella S.B.	16,0	Fagioli secchi	23,5
Pecorino	28,5	Trippa bovina	16,0	Ceci	22,0
Emmenthal	28,5	Salsiccia suina fresca	14,5	Mais	9,0
Caciotta di pecora	27,5	Uovo gallina intero	13,0	Piselli freschi	7,0
Provolone	26,5	Latterini	14,5	Fagioli freschi	6,5
Fontina	24,5	Tonno	21,5	Farina di frumento integrale	12,0
Bel Paese	25,5	Baccalà ammollato	21,5	Farina di mais	8,5
Scamorza	22,5	Sarda	21,0	Farina di riso	7,5
Fior di latte	20,5	Luccio	18,5	Pasta di semola	11,0
Gorgonzola	19,5	Nasello	17,0	Riso brillato	7,0
Stracchino	18,5	Sgombro	17,0	Fiocchi d'avena	13,0
Formaggino	11,0	Alice	17,0	Grissini	12,5
Ricotta	9,5	Dentice	16,5	Fette biscottate	11,5
Latte di mucca	3,5	Spigola	16,5	Pane tipo 1	9,0
Fegato di suino	23,0	Rombo	16,5	Pane tipo 0	8,0
Coniglio	22,0	Palombo	16,0	Pane integrale	7,5
Tacchino	22,0	Sogliola	16,0		
Gallina	21	Cefalo	15,5		
Fegato di bovino	21,0	Triglia	15,5		
Cuore di bovino	19,5	Trota	14,5		
Manzo (semigrasso)	19,0	Seppia	14,0		
Capretto	19,0	Gambero	13,5		
Pollo	19,0	Calamaro	12,5		
Vitello (semigrasso)	19,0	Polpo	10,5		
		Vongola	10,0		

proteine sono concentrate soprattutto nel pasto serale, invece che distribuite durante tutta la giornata, il beneficio sarà anche maggiore.

Decidere quali di questi due metodi seguire dipenderà dalla gravità della malattia e dalle abitudini del paziente. Per coloro che hanno modeste fluttuazioni, una dieta che distribuisca le proteine equamente durante il giorno, ridurrà la possibilità di alti livelli ematici di amminoacidi e aumenterà la motilità. Per chi ha invece fluttuazioni più importanti, una dieta che preveda un consumo di proteine solo a cena consentirà una risposta ancora più efficace. Lo svantaggio, in questo caso, sarà quello di avere un rischio maggiore di blocchi alla sera. Questa dieta è da consigliare qualora risulti compatibile con lo stile di vita del paziente. Nella pagina a fianco trovate un elenco di alimenti d'origine animale e origine vegetale con il loro contenuto di proteine.

I carboidrati nella dieta del malato di Parkinson

L'aumento ematico di carboidrati, spesso conseguente ad una riduzione dell'apporto proteico, provoca un incremento della secrezione d'insulina che a sua volta abbassa la quantità di amminoacidi. Di conseguenza aumentare il consumo di carboidrati e ridurre quello di proteine può ulteriormente favorire il trasporto della levodopa a livello cerebrale. Tuttavia quale sia il ruolo dei carboidrati in relazione alla malattia e alla terapia non è ancora del tutto chiaro.

Le vitamine nella dieta del malato di Parkinson

La vitamina B (piridossina)

Tra le vitamine del gruppo B, trattiamo la piridossina che entra come coenzima nei processi metabolici che trasformano la levodopa in dopamina. In passato si raccomandava una dieta a basso contenuto di piridossina per i malati di Parkinson in quanto essa accresce il metabolismo periferico della levodopa (cioè al di fuori del sistema nervoso centrale).

La produzione periferica di dopamina non è di alcuna utilità ed anzi è responsabile della maggior parte degli effetti collaterali precoci della terapia (quali nausea e vomito) per cui la restrizione dietetica di vitamina B basava il suo razionale nel tentativo di rallentare questo utilizzo periferico.

Questa restrizione vitaminica ha perso importanza dal momento in cui la levodopa viene usata con Benserazide o Carbidopa inibitori delle decarbossilasi periferiche (combinazioni in vendita con il

Alimenti ricchi di vitamina E

Alimenti	mg di acetato di dl-alfa-tocoferolo (UI) per 100 mg
Olio di germe di grano	120-250
Olio di girasole	50-80
Altri olii vegetali	8-40
Margarina	8-40
Nocciole, mandorle	20-30
Noci, pistacchi, arachidi	5-10
Burro	1,5-3
Pesci grassi	1-2

nome di Madopar o Sinemet). La Benserazide e la Carbidopa rallentano questo catabolismo prematuro e consentono ad una maggior quantità di levodopa di essere utilizzata nelle cellule dell'encefalo.

Una dieta equilibrata non apporta quindi una quantità significativa di vitamina B6, tale da interferire con l'efficacia di Madopar e Sinemet, mentre somministrazioni di vitamina da 10 a 25 mg/die possono contrastare gli effetti della terapia farmacologica per aumento dell'attività della decarbossilasi degli L-amminoacidi aromatici, enzima responsabile della trasformazione della levodopa in dopamina.

Vitamine di interesse del sistema nervoso centrale

Vitamina **A**

Funzioni nell'organismo
Processi metabolici e integrità strutturale neurone e processo visione. Mantenimento stato trofico dei tessuti, regolazione crescita cellulare, funzione della retina, sintesi dei mucopolisaccaridi.
Carenza
Emeralopia, xeroftalmia, alterazione integrità strutturale neurone spinale e processo visione.
Eccesso
Anoressia, cefalea.

Vitamina **D**

Funzioni nell'organismo
Facilita l'assorbimento del calcio. Interviene nei ricambi lipidico e glucidico.
Carenza
Decalcificazione osteomalacia.
Eccesso
Compromissioni ai reni, vomito, diarrea, calo di peso.

Vitamina **E**

Funzioni nell'organismo
Mantenimento integrità funzionale neuromuscolare degli antiradicali che nascono dalle cellule nervose. Respirazione della cellula nervosa.
Carenza
Distrofie muscolari, necrosi tessutali. Alterazioni respirazione.
Eccesso
Non si conoscono danni da eccesso.

La vitamina E

L'alfa tocoferolo, è la forma più comune con cui la vitamina E si presenta in natura. L'azione della vitamina E, è dovuta, quasi esclusivamente, alle sue proprietà antiossidanti, sequestrando i radicali perossilipidici, previene l'ossidazione degli acidi grassi poliinsaturi. Diversi lavori scientifici indicano che un cattivo funzionamento dei meccanismi di difesa antiossidanti (come nel caso di mancanza cronica di vitamina E) può indurre un danno ossidativo alla via nigrostriatale, e quindi questi possono essere implicati nella patogenesi della malattia di Parkinson. Sono numerosi gli studi che correlano la vitamina E e la malattia di Parkinson; la maggior parte di essi evidenzia che l'utilizzo di cibi più ricchi di vitamina E, riduce la probabilità di sviluppare la malattia.

Per quanto riguarda la somministrazione di vitamina E, in pazienti con la malattia di Parkinson, al momento i risultati sono particolarmente deludenti, dato che nessuno studio ha evidenziato, dopo la somministrazione di vitamina E, una riduzione della progressione naturale della malattia. Ad oggi, non possiamo dire se la vitamina E è inefficace una volta sviluppata la malattia o se semplicemente, non si raggiunge a livello cerebrale una concentrazione

Vitamina **B6**

Funzioni nell'organismo
Partecipa al metabolismo dei lipidi e ai processi di transaminazione. È interessata a cicli metabolici nel sistema nervoso centrale alla sintesi delle amine cerebrali (noradrenalina, serotonina, tiramina) è necessaria per le trasmissioni sinaptiche in varie aree del cervello.
Carenza
Disturbi di crescita e disturbi nervosi.
Eccesso
Non si conoscono danni da eccesso.

Vitamina **B12**

Funzioni nell'organismo
Entra in numerosi processi biologici dell'organismo.
Indispensabile per la funzionalità del sistema nervoso centrale.
Integrità midollo spinale.
Carenza
Anemia, danno midollare.
Eccesso
Non si conoscono danni da eccesso.

adeguata, atta a contrastare la progressione ed i sintomi della malattia.

Le fonti più importanti di vitamina E sono i grassi vegetali: olii e margarina, frutti oleosi, germi di cereali. Le verdure ne contengono piccole quantità. Se ne trova anche nelle frazioni lipidiche di alcuni prodotti di origine animale: fegato, uova, materia grassa del latte.

La vitamina **C**

Le numerose funzioni attribuite alla vitamina C (acido L-ascorbico) sono riconducibili alla sua capacità di passare alla forma ossidata (acido deidroascorbico, dotato anch'esso di attività vitaminica) pur mantenendo la possibilità di tornare alla forma precedente (quella ridotta).

L'acido ascorbico è utilizzato da diversi enzimi. Interviene nei processi di difesa cellulare favorendo l'attività antiradicalica della vitamina E. Inoltre la vitamina C favorisce l'assorbimento intestinale del ferro.

È diffusa negli alimenti d'origine vegetale; particolarmente ricchi sono gli agrumi, i kiwi, i peperoni, i pomodori e gli ortaggi a foglia verde. Non bisogna dimenticare che la vitamina C è, tra le vitamine, quella che va incontro a maggiore degradazione per l'instabilità al calore e per la sua particolare idrosolubilità.

Le vitamine e il cervello

Le vitamine rappresentano per la loro struttura e la loro funzione un gruppo di sostanze fondamentali per il sistema nervoso, agiscono come regolatrici e catalizzatori nel metabolismo energetico e nutrizionale delle cellule nervose. Il neurone è in grado di sintetizzare proteine strutturali e lipidi, partendo da

Acido **pantotenico**

Funzioni nell'organismo
Entra nel metabolismo di tutte le sostanze proteiche e lipidiche e copre un ruolo essenziale nel metabolismo energetico e per l'integrità del S.N.C.
Carenza
Astenia, sonno agitato, neurosi.
Eccesso
Non si conoscono danni da eccesso.

Vitamina **C**

Funzioni nell'organismo
Formazione sostanze intercellulari. Antitossica, attivante molti enzimi. Attivante metabolismo glicidico e lipidico. Reazioni biochimiche cellulari e attivazione metabolismo energico nel cervello. Energia per il midollo spinale e nervi periferici.
Carenza
Lesioni cellule nervose, astenia, ipoergia.
Eccesso
Non si conoscono danni da eccesso.

radicali carboniosi, amminoacidi, acidi grassi poliinsaturi purché vi sia la presenza di vitamine. In particolare, per la biosintesi strutturale e bioenergetica neuronale, è importante la presenza di vitamine idrosolubili, mentre per la protezione dalla lipoperossidazione é importante il gruppo delle vitamine antiossidanti (E, A, C).

La dieta "antiossidante"

Per dieta antiossidante si intende una dieta ricca di sostanze in grado di bloccare i radicali liberi. Questi sono prodotti dalla naturale attività cellulare e responsabili, se prodotti in eccesso, di alterazioni delle membrane cellulari. Questo fenomeno è, entro certi limiti, fisiologico e identifica il normale meccanismo dell'invecchiamento. Seguire una dieta equilibrata, bilanciata nell'apporto dei vari nutrienti è un modo per controllare meglio i danni dell'invecchiamento, utile a maggior ragione quando a questo si somma una malattia cronica degenerativa quale è la malattia di Parkinson. Si consiglia quindi di preferire frutta e verdura fresca e di limitare l'uso di alimenti di origine animale.

La dieta mediterranea, può essere presa come modello da seguire. Risultano quindi fondamentali le vitamine sopracitate ma anche altre sostanze quali per esempio:

Il selenio

Sostanza naturale (non prodotta sinteticamente a differenza delle vitamine sopra elencate), si trova nell'aglio, broccoli, cavolo, cetrioli, cipolle, ecc.

I flavonoidi

Con effetto antiossidante, dimostrato in numerosi studi in vitro ed in vivo.

Vitamina **K**

Funzioni nell'organismo
Trasporto elettrico nelle ossidazioni e fosforilazioni di cicli metabolici.
Carenza
Disturbi metabolici nervosi.
Eccesso
A forti dosi itterizia.

Vitamina **B1**

Funzioni nell'organismo
Attiva il metabolismo dei glicidi per le spese energetiche del neurone e la sintesi dei lipidi. Interviene nella trasmissione nervosa.
Carenza
Astenia, disturbi a carico del sistema nervoso.
Turbe neuropsichiatriche, neuropatie.
Eccesso
Non si conoscono danni da eccesso.

Vitamina **B2**

Funzioni nell'organismo
Attivante il trasporto di idrogeno-ioni in vari processi enzimatici.
Carenza
Alterazioni funzionali dell'occhio.
Eccesso
Non si conoscono danni da eccesso.

La loro attività si esplica sia per via primaria, per blocco dei radicali attivi presenti nell'ambiente biologico, sia per via secondaria, sequestrando i metalli di transizione, prevalentemente ferro e rame, in grado di generare specie radicaliche per catalisi.

Gli antociani

Sono pigmenti contenuti nella frutta intensamente colorata, soprattutto nell'uva.

Gli isoflavoni

Presenti nella farina di soia sono flavonoidi isomeri che hanno diverse proprietà biologiche, oltre a possedere un'elevata azione antiossidante. L'efficacia della farina di soia nell'abbassare i livelli di colesterolo plasmatico è strettamente correlata al suo contenuto di isoflavoni.

Gli agrumi contengono invece bioflavonoidi, miscele di flavoni e flavononoli con attività antiossidanti.

Sono consigliati gli integratori vitaminici?

In natura esiste tutto quello che ci serve per vivere, l'alimentazione deve essere ricca di frutta e verdura, per avere un'elevata quantità di vitamine e sali minerali. Il problema è che la maggior parte di questi alimenti quando arriva sulle nostre tavole, contiene solo una parte dei nutrienti presenti all'origine.

È quindi importante la genuinità degli alimenti. In alcuni casi, come per esempio in una dieta squilibrata, o in particolari situazioni che determinano una carenza, occorre utilizzare un integratore.

È fondamentale che la scelta dell'integratore sia fatta dallo specialista nutrizionista in base alle esigenze del paziente. Sconsigliamo quindi di scegliere a caso un complesso vitaminico o un altro; le esigenze sono diverse da individuo ad individuo, per questo è preferibile personalizzare il trattamento.

Il peso corporeo nei malati di Parkinson

La perdita di peso

Un problema fondamentale nel malato parkinsoniano con fluttuazioni motorie, in particolare quando sono presenti importanti movimenti involontari, è il calo ponderale. Di conseguenza nel paziente in terapia con levodopa è

importante spostare le proteine di provenienza animale alla sera, ma bisogna anche fare attenzione a non ridurre l'apporto calorico totale che anzi in alcuni pazienti andrebbe aumentato proprio per evitare una diminuzione del peso corporeo.

Esistono diversi fattori **psicologici e fisici** che possono compromettere un'adeguata alimentazione.

Dal punto di vista psicologico possiamo affermare che spesso l'appetito è ridotto dalla depressione e dalla solitudine causata dall'isolamento sociale. Bassi redditi e altri limiti sociali e fisici possono rendere difficoltosa la preparazione di pasti nutrienti e bilanciati.

Dal punto di vista fisico, la difficoltà di deglutire e la lentezza dei movimenti nell'assumere il cibo e nel masticare possono concorrere alla denutrizione del paziente. Nell'anziano, inoltre, si verificano delle variazioni a carico di tutti gli apparati, compreso l'apparato digerente. Le capacità digestive, si riducono, in seguito alla diminuzione del volume dei succhi digestivi e del grado di acidità gastrica e si verifica, al tempo stesso, una significativa riduzione della superficie intestinale di assorbimento, con conseguente diminuita funzionalità.

Tutti questi elementi devono essere attentamente considerati nell'impostare una dieta e le variazioni individuali sono tali da imporre una valutazione specifica caso per caso.

Come prevenire un deficit nutrizionale?

Il peso del paziente è probabilmente il miglior indicatore dello stato nutrizionale: una perdita inspiegabile del 10% ed oltre in un breve periodo (tre mesi o meno) è un segno sicuro di sotto alimentazione e non va trascurato, anche se non si deve dimenticare che malnutrizione non è sinonimo di perdita di peso.

Un altro fattore non trascurabile nei malati di Parkinson è che i farmaci utilizzati nel trattamento della malattia possono determinare come effetti collaterali, nausea, vomito, perdita di appetito e stitichezza. La nausea e la perdita d'appetito possono manifestarsi all'inizio di un nuovo trattamento farmacologico; questi sintomi solitamente scompaiono via via che il paziente si abitua ai farmaci. Se i sintomi non

migliorano si possono adottare differenti strategie terapeutiche. Va detto comunque che, qualora questi sintomi persistano, il paziente deve essere seguito con estrema attenzione perché non incorra in deficit nutrizionali. Il nostro consiglio è quello di rivolgersi al medico curante o meglio ad un dietologo.

Spesso in pazienti sottopeso o con problemi di deglutizione c'è l'indicazione all'utilizzo di **integratori alimentari.**

Quando il paziente assume levodopa ed è malnutrito gli integratori alimentari da utilizzare sono **ipoproteici e ipercalorici.**

Attualmente non esiste in commercio un prodotto specifico per i malati di Parkinson, i quali possono utilizzare prodotti in commercio per nefropatici; l'indicazione è di utilizzare questi prodotti in aggiunta ai pasti (colazione o preferibilmente a merenda) mentre in particolari situazioni, ad esempio in presenza di disfagia o in pazienti con sondino nasogastrico, possono sostituire un pasto completo. In ogni caso non bisogna mai dimenticare che un paziente malato di Parkinson non è immune da altre malattie e quindi nessun sintomo va mai trascurato, escludere altre patologie concomitanti e fare accertamenti è un dovere del medico curante a cui ogni paziente si deve rivolgere in presenza di qualsiasi nuovo sintomo.

Terapia enterale nei pazienti affetti da malattia di Parkinson

Gli integratori alimentari sono un valido aiuto per il medico nutrizionista, si possono utilizzare in tutte quelle situazioni dove la normale alimentazione non è in grado di soddisfare il fabbisogno nutrizionale del paziente.

Il calcolo del fabbisogno nutrizionale, l'integratore e le modalità di somministrazione devono essere concordate con il medico specialista che può fare richiesta anche al Sistema Sanitario Nazionale, affinchè la spesa economica di tali prodotti non gravi sul paziente.

Nella nostra esperienza i prodotti maggiormente utilizzati sono i seguenti.

Nelle malnutrizioni
Renalcare (Abbott)
Renilon 4.0 (Nutricia)

Sono ottimi integratori, ben tollerati dal paziente, permettono un apporto calorico elevato (2Kcal/ml) con un basso apporto proteico, sono consigliati nelle malnutrizioni o in presenza di elevati cali ponderali, in pazienti che assumono Levodopa e che sentono particolarmente la competizione nell'assorbimento della terapia farmacologica in presenza di proteine.

Prodotti ipercalorici iperproteici

Ne esistono una vasta gamma, sono consigliati in tutti i pazienti con malnutrizione calorico-proteica,

che non assumono levodopa, o che la assumono in piccole dosi o che non risentono particolarmente della competizione nell'assorbimento della stessa.
Alcuni esempi sono:
Two Cal (2Kcal/ml),
Resource energy 1,7 (1,74 Kcal/ml)
Nutridrink (1,5 Kcal/ml)

Per disfagia

Prodotti particolari, permettono al paziente disfagico di nutrirsi facilmente, semplicemente cambiando la consistenza degli alimenti, sono addensanti istantanei per alimenti liquidi o semidensi, caldi o freddi, consigliati per disfagia o per tutte quelle patologie dove la deglutizione dei liquidi risulta difficile (sono insapore e non alterano il gusto del cibo).
Alcuni esempi sono:
Nutilis (Nutricia)
Thicken Up (Novartis)

Resource Bevanda addensata

È un bevanda pronta all'uso di consistenza cremosa, è consigliata per la corretta alimentazione di pazienti disfagici, sembra migliorare la deglutizione nel periodo che segue l'ingestione.

Dà un apporto calorico (64Kcal/100ml) non trascurabile, che può aiutare lo specialista a trattare la malnutrizione spesso causata da disfagia.

Per altri problemi

Esistono tantissimi altri prodotti che possono aiutare il paziente, per esempio Nutrical (Nutricia), sciroppo di glucosio, che permette di dare un forte apporto calorico in un volume concentrato.

Oppure Cubitan (Nutricia), supplemento nutrizionale per bocca, ad elevato contenuto energetico e proteico, arricchito in micronutrienti essenziali per la cicatrizzazione delle ferite.

La sua principale indicazione è per le piaghe da decubito.

La nutrizione enterale per bocca o per sondino è una prescrizione medica e deve essere sempre prescritta dal medico specialista in dietologia.

Valutazione dello stato nutrizionale

Il protocollo più semplice e completo per effettuare questa valutazione si basa sulla determinazione di alcuni parametri antropometrici, biochimici e immunologici, nessuno dei quali preso singolarmente è espressione di uno stato di nutrizione normale o carente, ma che, confrontati fra loro, delineano con ottima approssimazione lo stato dei componenti corporei.

Esistono dei valori di riferimento internazionali per confrontare i parametri rilevati sul soggetto che forniscono la deviazione percentuale dal valore ideale del singolo rilievo.

I parametri comunemente adottati sono di tre specie:

antropometrici, bioumorali ed immunologici.

Parametri utilizzati nella valutazione dello stato nutrizionale

Parametri antropometrici	**Parametri bioumorali**	**Parametri immunologici**
Peso in Kg Altezza in cm	Albuminemia Transferrinemia	N° linfociti Ig A Ig G
Circonferenza del braccio in cm Circonferenza muscolare del braccio	Creatininuria nelle 24 h	Ig M

1) Il peso in rapporto all'altezza è il più semplice dei rilievi per constatare se una persona è malnutrita. Il peso del soggetto in esame deve essere confrontato con il peso ideale per un soggetto della stessa statura facendo riferimento alle tabelle internazionali. Questo tipo di valutazione è scarsamente attendibile, poiché il peso può variare non solo in rapporto all'altezza del soggetto, ma anche in rapporto alla sua taglia.
   Per questi motivi alcuni autori propongono di far riferimento, più che al peso ideale, a quello abituale del soggetto.
   Uno degli impieghi più importanti della determinazione del peso consiste nel valutare la percentuale di perdita del peso rispetto al peso abituale del paziente.
   Una perdita di peso superiore al 10% deve essere considerata una deviazione significativa. Una perdita superiore al 20-30% può essere dannosa e mettere a rischio la vita del paziente.

Calcolo della percentuale di variazione del peso:

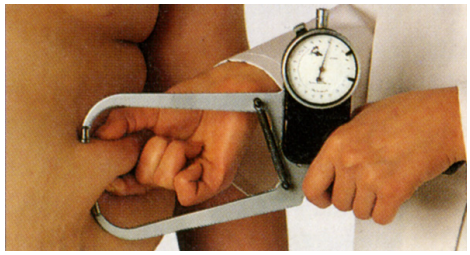
$$\frac{(\text{Peso abituale} - \text{Peso attuale}) \times 100}{\text{Peso abituale}}$$

2) La circonferenza del braccio viene misurata (a braccio esteso) al punto medio della linea olecrano-acromiale, rispettivamente a sinistra nei destrimani e a destra nei mancini per compensare eventuali errori dovuti ad ipertrofia muscolare da lavoro. Si tratta di un rilievo molto semplice, ma alquanto grossolano ai fini di una precisazione del tipo di malnutrizione. I valori misurati sono confrontati con gli standard al fine di consentire il calcolo della deviazione percentuale dalla idealità e dalla circonferenza del muscolo del braccio.

3) La plicometria cutanea consiste nel misurare col plicodinamometro lo spessore della plica cutanea a livello del punto medio del braccio, in corrispondenza del muscolo tricipite. Questo parametro, che alcuni preferiscono rilevare in più punti del corpo, facendone poi la media, è un indice dello

spessore del grasso sottocutaneo che è la più cospicua riserva di energia dell'organismo. Lo spessore della plica cutanea corrisponde al doppio dello spessore del grasso sottocutaneo e della cute. La plicometria cutanea è un rilevamento, nella sua banalità, molto delicato in quanto si presta ad interpretazioni soggettive della misurazione. Dai due dati precedenti, si può ricavare, per mezzo di un semplice calcolo, la misura della circonferenza del muscolo che, indirettamente fornisce un valore quantitativo della massa magra, principale riserva delle proteine.

Il calcolo è il seguente:
CM=CB-3,14xPC
CM= circonferenza del muscolo
CB=circonferenza del braccio in cm
PC=spessore della plica cutanea in cm



Il sovrappeso nei malati di Parkinson

L'obesità è ormai riconosciuta come una grave malattia destinata ad avere un impatto non trascurabile sullo stato di salute del nostro Paese.

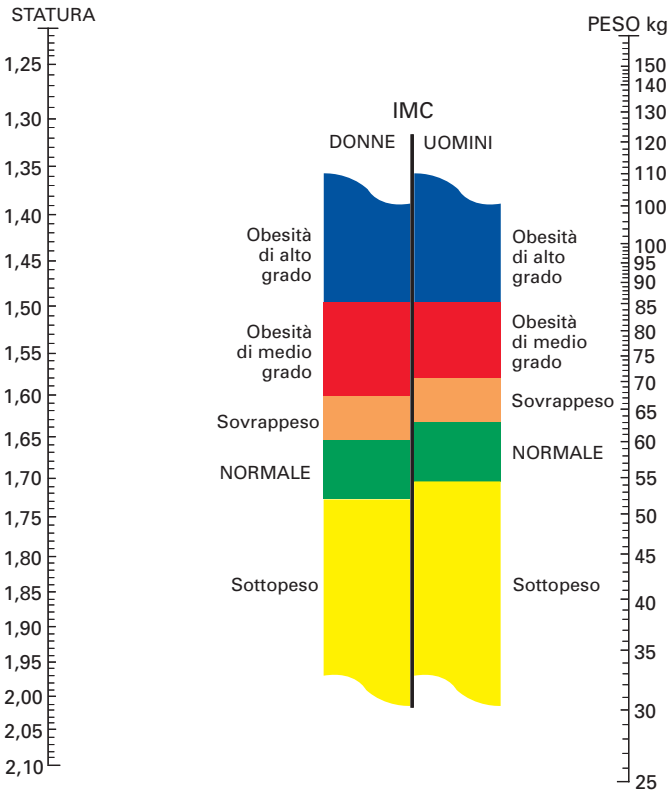
Anche in Italia, come evidenziano i dati più recenti, i tassi di incidenza di questa malattia sono in rapida crescita: secondo le ultime stime ISTAT, oggi, in Italia, le persone adulte obese sono oltre 4 milioni, con un incremento di circa il 25% rispetto al 1994. Un adulto su tre, risulta in sovrappeso, pari al 33,4%, il 9,1% è obeso,il 53,8% è normopeso ed il restante 3,6 è sottopeso. Questi dati non lasciano indifferenti gli specialisti e gli studiosi nutrizionisti.

Per questo motivo abbiamo valutato lo stato nutrizionale dei pazienti affetti da malattia di Parkinson.

Nella malattia di Parkinson vi sono diversi fattori che interferiscono con lo stato nutrizionale del paziente. In letteratura vi sono numerosi lavori che considerano il calo ponderale come il maggior problema che il paziente affetto da Parkinson deve affrontare dal punto di vista nutrizionale.

La malnutrizione è diagnosticata con un BMI inferiore a 18,5. Per BMI, si intende, l'indice di massa corporea, calcolato dividendo il peso (Kg) per il quadrato dell'altezza espessa in metri (mq), si considera normale, per entrambi i sessi, un indice di massa corporea compreso tra 18,5 e 24,9, la diagnosi di sovrappeso viene effettuata per valori tra 25 e 29,9 e di obesità per valori maggiori di 30.

Calcola il tuo bmi con un righello



UNIRE CON UN RIGHELLO IL PROPRIO PESO (SCALA DI DESTRA) CON LA PROPRIA ALTEZZA (SCALA DI SINISTRA)

Il mantenimento di un adeguato peso corporeo è un importante fattore di sopravvivenza per l'individuo e la specie. Affinchè il peso corporeo rimanga stabile per lunghi periodi è necessario che vi sia un equilibrio tra l'energia consumata e le calorie introdotte, non solo in termini energetici, ma anche qualitativi, in modo che la miscela dei substrati ossidati corrisponda quantitativamente e qualitativamente ai substrati ingeriti. Da queste premesse risulta evidente che uno squilibrio tra l'introduzione ed il consumo di energia porta a variazioni del contenuto di adipe.

La difficoltà a deglutire e a masticare, un livello socio economico basso, la depressione, e soprattutto, le gravi discinesie sono la principale causa del calo ponderale, ma esiste anche il problema inverso, una malnutrizione in eccesso che porta dal sovrappeso fino all'obesità.

Analizzando i dati antropometrici di 364 pazienti affetti da malattia di Parkinson, con età media 66 ± 9 anni, 180 femmine e 184 maschi, è emerso che il 62% dei pazienti che afferiscono al nostro servizio è in sovrappeso (BMI > 25) e che il 26% di questi sono obesi (BMI > 30).

Analizzando i dati ISTAT 1999/2000, e paragonando persone della stessa età, emerge, che il sovrappeso è simile nelle due popolazioni a confronto, ma la percentuale di obesità nei malati di Parkinson è maggiore del 50% rispetto alla popolazione italiana di riferimento e solo il 3% dei pazienti è sottopeso (BMI < 18,5).

Esiste una correlazione tra anni di malattia e perdita di peso, nei primi 10 anni di malattia il sovrappeso è il problema maggiore dal punto di vista nutrizionale. I pazienti sottoposti a regime dietetico ipercalorico (quindi sottopeso) hanno un'età media di malattia di 14 anni, rispetto all'età media di 10 anni dei pazienti a

regime ipocalorico.

Non esistono apparenti differenze di BMI tra i due sessi, tra i fumatori e i non fumatori, tra i pazienti in terapia con levodopa e quelli con il solo dopamino-agonista. L'attività fisica regolare è maggiore del 50% nei pazienti normopeso, rispetto a quelli sovrappeso. Possiamo ipotizzare che la diminuita attività motoria caratteristica della malattia, senza adeguamento delle abitudini alimentari crei un bilancio energetico positivo che si manifesta con un'inevitabile aumento del peso. Risulta fondamentale che pazienti affetti da malattie croniche neurodegenerative abbiano un peso normale per la propria altezza.

Essere in sottopeso o in sovrappeso mette a rischio la sopravvivenza del paziente stesso e favorisce inevitabilmente la comparsa di altre malattie metaboliche che possono compromettere negativamente l'andamento della malattia di Parkinson. Eseguire regolarmente gli esami ematochimici e avere una valutazione medica specialistica dietologica può migliorare lo stato di salute del paziente e facilitare il neurologo nel trattamento sintomatico della malattia neurologica.

Trattamento dell'obesità

Molti studi dimostrano che adulti obesi possono perdere 0,5 Kg alla settimana riducendo l'apporto calorico giornaliero di circa 500-1000 Kcal rispetto all'apporto calorico necessario al mantenimento del proprio peso. Una limitazione calorica più rigorosa, con l'uso di diete ipocaloriche, aumenta la rapidità della perdita di peso ma non la percentuale di riuscita a lungo termine. La terapia

Calcola il tuo BMI con questa formula:

$$BMI = \frac{\text{peso (Kg)}}{\text{altezza x altezza (espressa in metri)}}$$

Esempio:

Una persona alta un metro e settanta centimetri e che pesa 71 chilogrammi deve dividere il proprio peso corporeo (cioè appunto 71) per la sua altezza al quadrato (1,70 x 1,70 = 2,89).

L'operazione da eseguire sarebbe quindi:
71 / 2,89 = 24,6.

Si confronti ora il risultato ottenuto con i dati della tabella qui riportata.

Risultati

Inferiore 18,5	Sottopeso
Tra 18,5 e 24,9	Normo peso
Tra 25 e 29,9	Sovrappeso
Maggiore di 30	Obeso

Prova a fare il calcolo con i tuoi dati.

Se NON sei NORMOPESO rivolgiti ad un Servizio Dietetico. Questo riduce i rischi di malattie metaboliche e aumenta la probabilità di sopravvivenza.

comportamentale aiuta le persone obese a sviluppare il pensiero adattivo, associando abitudini alimentari corrette con limitazione calorica e l'esercizio fisico permette loro di ridurre il proprio peso ed evitare di riprenderlo. Le persone che associano limitazione calorica, esercizio fisico e terapia comportamentale possono prevedere una perdita del 5-10% del proprio peso corporeo nell'arco di 4-6 mesi.

Spesso i miglioramenti ottenuti non sono mantenuti, perdere peso è difficile per la maggior parte delle persone obese, ma il mantenimento nel lungo termine del peso ridotto è ancora più impegnativo. La terapia farmacologica può essere un valido aiuto nel trattamento dell'obesità, i farmaci che attualmente si possono utilizzare contro l'obesità, rientrano in due categorie: farmaci che riducono l'apporto alimentare riducendo l'appetito o aumentando la sazietà (anoressizzanti tipo sibutramina) e farmaci che riducono l'assorbimento di nutrienti (orlistat).

L'orlistat agisce legandosi alle lipasi gastrointestinali nel lume intestinale, impedendo la digestione dei grassi e alterandone l'assorbimento. I pazienti che assumono 120 mg di orlistat durante o fino a mezz'ora dopo i pasti eliminano nelle feci circa un terzo dei grassi alimentari ingeriti, riducendo così l'apporto di calorie e grassi.

La terapia farmacologica dell'obesità (orlistat 120mg due volte al giorno) associata alla dietoterapia tradizionale nei pazienti affetti da malattia di Parkinson risulta un valido aiuto nei casi clinici più resistenti e permette un lento ma progressivo calo ponderale con normalizzazione della funzionalità intestinale. Gli effetti collaterali sono trascurabili, questo è spiegabile con il rallentato transito intestinale presente nella maggior parte dei pazienti. Non vi sono interazioni farmacologiche con la terapia antiparkinson, confermate dal fatto che orlistat ha meccanismi d'azione che non competono con l'assorbimento della L-dopa. Gli effetti collaterali

della terapia con orlistat risultano minimi, se si seguono le indicazioni dietetiche; si presuppone che solo in presenza di effetti collaterali, diarrea, la terapia assunta dai pazienti parkinsoniani possa essere inefficace per malassorbimento della stessa, stessa probabilità che ha qualsiasi terapia farmacologica assunta per bocca in presenza di alterazioni gastrointestinali.

Il trattamento con Orlistat è quindi consigliabile in tutti quei pazienti, obesi, affetti da malattie neurodegenerative (dove non è di facile utilizzo una terapia antiobesità con meccanismi sul sistema nervoso centrale) per ridurre i fattori di rischio che possono complicare una situazione neurologica già critica come quella presente nella malattia di Parkinson.

Stipsi

Definizione

Frequenza dell'alvo inferiore a due evacuazioni alla settimana, senza uso di lassativi, oppure presenza di almeno due dei seguenti sintomi, senza uso di lassativi:

- frequenza dell'alvo < 3 volte a settimana
- eccessivo sforzo alla defecazione in almeno il 25% delle evacuazioni
- sensazione di incompleta evacuazione in almeno il 25% delle evacuazioni
- feci dure e/o caprine in almeno il 25% delle evacuazioni

Da un punto di vista fisiopatologico la stipsi è il risultato di un'alterazione nella propulsione del bolo fecale e/o dell'evacuazione dello stesso. I disturbi della progressione possono essere correlati ad una ridotta massa fecale (diete incongrue, scarso introito di fibre, alterazioni elettrolitiche), ad affezioni organiche del colon che meccanicamente impediscono il passaggio del bolo fecale, oppure ad alterazioni funzionali intestinali, quali la stipsi cronica a lento transito o l'atonia del colon.

I disturbi dell'evacuazione sono anche correlabili ad alterazioni organiche della regione ano-rettale (ragadi, fistole, emorroidi, neoplasie ano-rettali) o ad alterazioni funzionali (sindrome del perineo discendente, dischezia rettale: caratterizzata da una perdita di sensibilità dell'ampolla rettale con riduzione del riflesso di evacuazione).

È evidente che, in ogni caso, la stipsi può essere primitiva o secondaria. La stipsi può essere secondaria a numerose condizioni morbose, nosologicamente determinate, in cui il sintomo è epifenomeno di patologia organica gastrointestinale o extraintestinale; più spesso, tuttavia, la stipsi è primitiva o idiopatica, rappresenta cioè un'entità autonoma che, in assenza di lesioni organiche o biochimiche, è ricollegabile a patologia cosiddetta funzionale della motilità del viscere.

Consiglio

In caso di stipsi:
privilegiare un'alimentazione ricca di frutta, verdura e fibre;
fare attività fisica;
cercare di evacuare sempre alla stessa ora della giornata;
utilizzare il meno possibile i lassativi e non modificare i dosaggi.

Terapia

Il trattamento della stipsi secondaria è basato sulla rimozione della patologia di base.

Dieta

Raccomandare una dieta ricca di verdure e frutta, che oltre alle fibre forniscono i sali minerali indispensabili al buon funzionamento intestinale, nonché l'assunzione di almeno 3 litri di acqua al giorno. L'aggiunta di almeno 30 g/die di fibre associata ad abbondante liquido aumenta la massa fecale, riducendo del 50% il tempo di transito.

Attualmente in commercio ottimi sostituti sintetici della crusca sono i glucomannani (4-6 capsule al giorno), i quali hanno il merito di essere spesso in formulazioni più palatabili che migliorano la compliance del paziente. Nei pazienti che tollerano male le fibre (senso di gonfiore, meteorismo) ricorrere a mucillagini (bustine da 7 g. 1-3 bustine al giorno, con abbondante acqua).

Norme igieniche

L'attività fisica quotidiana, associata alla dieta, favorisce la regolarizzazione dell'alvo.

Riabilitazione dell'alvo

In associazione alle precedenti. Si consiglia, soprattutto nei giovani, l'evacuazione alla stessa ora della giornata; rettoclisi di acqua tiepida per tre giorni al mattino dopo colazione (per sfruttare la risposta motoria al pasto), quindi per una settimana a giorni alterni, quindi a scalare, fino alla sospensione. Consigliare, saltuariamente, l'uso di supposte di glicerina.

Trattamento farmacologico

I farmaci lassativi sono vari e a diverso meccanismo di azione, per lo più da utilizzare con cautela per la frequente insorgenza di sindromi da abuso di lassativi. Le dosi di tali farmaci vengono nella maggior parte dei casi modificate arbitrariamente dai pazienti.

Emollienti

Glicerina rettale. Il diotisulfosuccinato sotto forma di sale sodico è presente in numerose associazioni lassative, soprattutto nei prodotti per preparazione ad esami endoscopici. Recenti formulazioni farmacologiche, palatabili e a dosaggi ridotti (25-50 mg/die) paiono avere buona efficacia nel trattamento cronico della stipsi idiopatica.

Osmotici o salini

Sono sostanze non riassorbibili che esplicano la loro azione trattenendo acqua nel lume intestinale, per cui provocano la riduzione della compattezza delle feci. Rappresentante principale è il

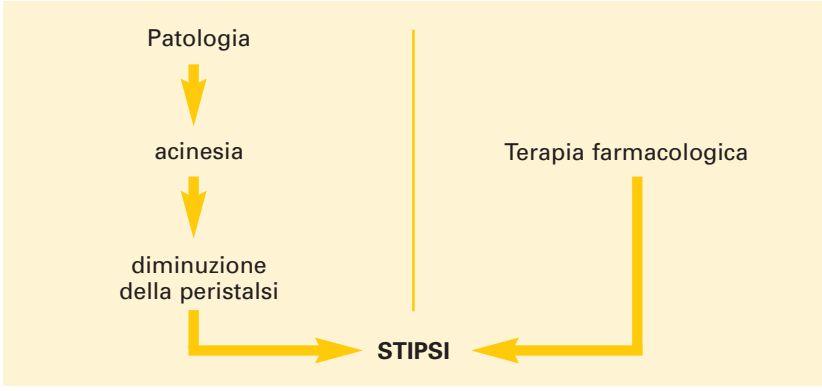
Lattulosio, alla dose di 20-45 ml/die, pari a 2-6 cucchiai di sciroppo al giorno. Danno rapidamente assuefazione e spesso sono mal tollerati per fenomeni di meteorismo. Non consigliato in pazienti diabetici o con intolleranza glucidica. Molto utilizzato è Movicol (macrogol 3350+elettroliti) idratante osmotico senza solfato di sodio. Un trattamento con Movicol per la stipsi non eccede normalmente le due settimane, anche se il trattamento può essere ripetuto, se necessario. Un eventuale trattamento di mantenimento può rendersi necessario per quei pazienti affetti da grave stipsi cronica o resistente, secondaria a sclerosi multipla o a malattia di Parkinson, o indotta da regolare assunzione di medicamenti costipanti, in particolare oppioidi e antimuscarinici. La posologia per gli adulti è di 1-3 bustine al giorno in dosi divise. Possono comparire distensione addominale e dolore, borborigmi e nausea attribuibili alla espansione del contenuto intestinale.

L'utilizzo di Movicol ha dimostrato un'efficacia nel trattamento della stipsi in pazienti affetti da malattia di Parkinson, senza particolari effetti collaterali, ben tollerato è un trattamento farmacologico da tenere in considerazione per questa malattia neurodegenerativa.

Lassativi irritanti, antrachinonici

Derivati dell'aloe, della cascara, della senna e del rabarbaro. Sono da sconsigliare nell'uso cronico per l'elevata incidenza di melanosi del colon che essi determinano. I derivati del difenilmetano quali la fenolftaleina (100 mg alla sera) ed il bisacodile, analogo strutturale di sintesi della fenolftaleina (dosi: 5-

La stipsi nella malattia di Parkinson è causata sia dall'acinesia che dalla terapia farmacologica



20 mg /die), sono potenti stimolanti del crasso, meno tossici degli antrachinonici. A questo gruppo appartiene anche il solfato di magnesio, che è il meno tossico ed è estremamente efficace.

La dieta bilanciata

L'alimentazione bilanciata deve essere variata.

La prima, importantissima regola della corretta alimentazione è quella della varietà dei cibi e delle ricette per la preparazione dei pasti. Solo in questo modo, infatti, possiamo soddisfare il fabbisogno del nostro organismo in tutti i nutrienti. Non esiste in assoluto un cibo che "fa male" o uno che "fa bene", bisogna quindi assaggiare sempre gli alimenti nuovi, e variare i modi di cottura e di preparazione dei piatti.

È importante fare pasti regolari

L'alimentazione bilanciata o equilibrata prevede l'assunzione di tre pasti principali: colazione, pranzo e cena.

La **prima colazione** è un pasto molto importante per una corretta distribuzione delle calorie durante la giornata, ma, purtroppo spesso viene sottovalutata o consumata in modo non corretto. Una colazione all'italiana prevede sempre una parte proteica derivante da latte o latticini (yogurt) e una parte di carboidrati complessi provenienti dai cereali, quindi fette biscottate, pane, biscotti secchi oppure cereali da prima colazione tipo muesli o corn-flakes. È possibile aggiungere anche una piccola parte di zuccheri semplici (zucchero, miele, marmellata) per rendere più

Hai bisogno di un trattamento dietologico? **Rispondi a queste domande.**

Conosci il tuo peso?
❑ SI ❑ NO

Ritieni di avere un peso adeguato alla tua altezza?
❑ SI ❑ NO

Il tuo peso è stabile?
❑ SI ❑ NO

Conosci i tuoi valori ematici di colesterolo e glicemia?
❑ SI ❑ NO

Conosci il regime dietetico che deve seguire chi assume levodopa?
❑ SI ❑ NO

Hai una buona deglutizione?
❑ SI ❑ NO

La tua digestione è buona?
❑ SI ❑ NO

Il tuo intestino funziona bene?
❑ SI ❑ NO

gradevole questo pasto. Anche nell'ambito della colazione bisogna variare gli alimenti, alternare i tipi di pane, biscotti e cereali e il latte con lo yogurt.

Il **pranzo** e la **cena** sono due pasti principali. Possono essere composti da due piatti (pasto completo), oppure possono contenere un piatto solo (per esempio solo il primo piatto a pranzo e solo il secondo con il pane, la sera). In casi particolari, come in viaggio si può sostituire un pasto con un panino imbottito.

Il **primo piatto** (pasta o riso) può essere preparato in brodo oppure come piatto asciutto. Per condire i primi si consiglia di privilegiare sughi semplici a base di verdure. Per la preparazione del brodo è meglio utilizzare brodo vegetale o di carne, preferibilmente sgrassato, preparato in casa, piuttosto di far ricorso ai dadi o granulati pronti in commercio. Si possono sostituire le due portate con un piatto unico, contenente sia il primo (pasta o riso) che il secondo piatto (carne o pesce o legumi) in un'unica ricetta. Esempi di piatto unico sono pasta al ragù di carne, riso e piselli, pasta e fagioli, riso alla pescatora e anche la pizza è da considerare un piatto unico.

Il **secondo piatto** può essere consumato una o due volte al giorno. I secondi piatti sono le carni, i pesci, le uova, il formaggio ed i legumi ed è molto importante variare giornalmente i tipi dei secondi.

Il **contorno di verdure,** fresche o cotte, dovrebbe essere presente sia

È corretto fare gli spuntini durante la giornata?

❑ SI ❑ NO

I legumi sostituiscono il secondo piatto?

❑ SI ❑ NO

È corretto mangiare il formaggio come unico secondo non più di due volte alla settimana?

❑ SI ❑ NO

È corretto mangiare due uova alla settimana?

❑ SI ❑ NO

È vero che bisogna bere almeno 1.5 litri di acqua al giorno?

❑ SI ❑ NO

Se hai risposto a più di tre domande con un NO, è consigliabile un consulto dietetico.
Si consiglia di ripetere il questionario ogni 3 mesi.

a pranzo che a cena.

È possibile aggiungere anche uno-due spuntini a base di frutta fresca a metà mattina e metà pomeriggio come merenda. È sempre meglio consumare il frutto intero rispetto al succo di frutta. Va bene anche preparare una spremuta di arancia o pompelmo, che però va bevuta subito dopo la preparazione, perché la vitamina C di cui sono ricchi gli agrumi, si degrada facilmente.

Le bevande Nell'arco della giornata si consiglia di bere almeno 1,5 litri d'acqua. Questa quantità va aumentata in caso di sudorazione profusa e nei periodi caldi dell'anno. Si può bere l'acqua sia a pasto che fuori pasto. Una buona occasione per imparare a bere molto è di assumere un bicchiere d'acqua ogni volta che si assumono i farmaci, oltre che durante i pasti. L'acqua non contiene calorie e quindi non ingrassa, né quella naturale né l'acqua gassata. È consigliabile non eccedere nel consumo delle bevande zuccherine (aranciata, cola, the freddo in bottiglia) per il loro elevato contenuto in zucchero. Si può invece preparare un infuso di the con qualche fetta di limone, oppure una camomilla dolcificata con poco zucchero, da bere calda d'inverno o fresca d'estate.

Il vino e le bevande alcoliche. La malattia di Parkinson e i farmaci utilizzati nella sua terapia non escludono in modo categorico l'assunzione di piccoli quantitativi di bevande alcoliche. A chi desidera consumare il vino ai pasti, si consiglia di privilegiare il vino rosso e di non superare la quantità di 1-2 bicchieri al giorno. Per le persone che non ne fanno abitualmente uso, non è comunque consigliabile l'introduzione del consumo di bevande alcoliche. È opportuno ridurre o eliminare dalla dieta i superalcolici.

Caffé e thé Si consiglia di non superare la quantità di 2

L'energia (intesa come calorie) assunta nella giornata, dovrebbe essere così suddivisa

tazze di caffè al giorno. È importante tenere conto dello zucchero utilizzato per dolcificare le bevande, e ridurlo al minimo.

La composizione della dieta bilanciata

La composizione ideale della dieta bilanciata dovrebbe essere la seguente: la maggior parte dell'energia (55-58%) dovrebbe provenire dai carboidrati (cereali e loro derivati, patate), una quota del 25-30% dai grassi e il 12-15 % dalle proteine.

Cosa deve mangiare un paziente che assume la levodopa?

Consigli dietetici

Una corretta alimentazione nei pazienti affetti dalla malattia di Parkinson é necessaria per aumentare l'efficacia della terapia con levodopa.

La levodopa (Madopar o Sinemet) non deve essere assunta con le proteine di origine animale (es. carne, pesce, formaggi, uova) perché ne riducono l'efficacia e di conseguenza aumentano il rischio dei blocchi motori dopo i pasti. Un'alimentazione bilanciata prevede almeno tre pasti durante la giornata: colazione, pranzo e cena, ed eventualmente due spuntini a base di frutta fresca.

La composizione dei pasti

Per la colazione si consigliano i seguenti alimenti:

- thé (o caffé o caffé d'orzo) eventualmente macchiati con un piccolo quantitativo di latte,
- fette biscottate (o biscotti secchi o pane o grissini)
- marmellata (o miele)
- zucchero (o miele).

Pranzo

Il pasto di mezzogiorno dovrebbe essere costituito dal:

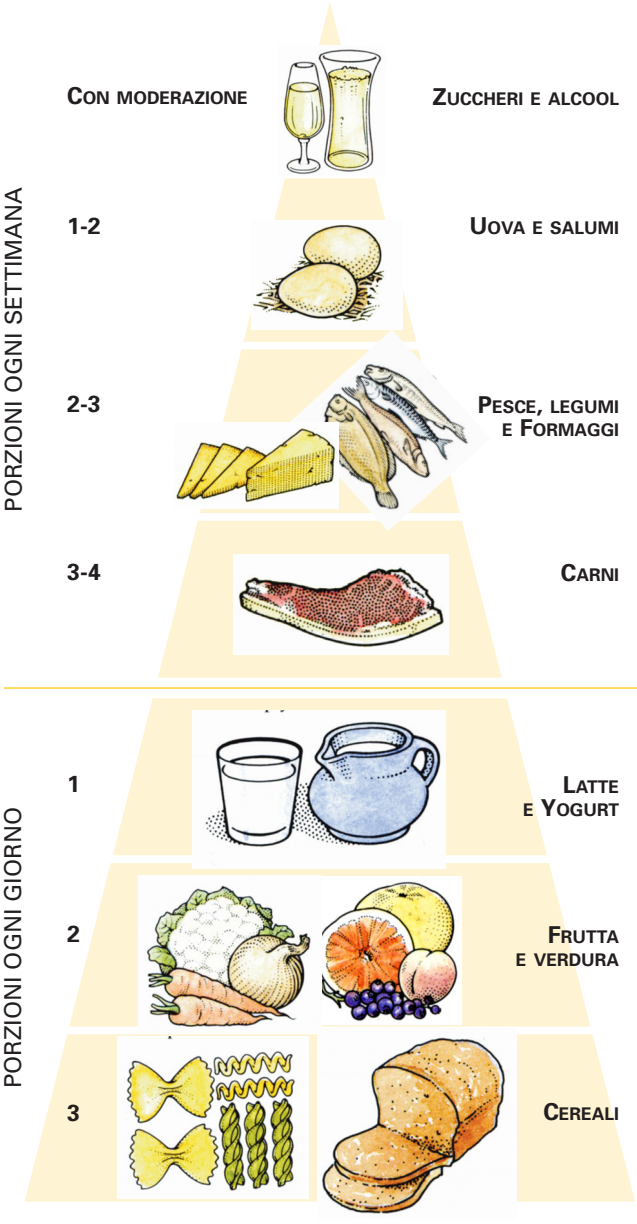
primo piatto: pasta o riso conditi con sughi semplici alle verdure, per esempio:

- al pomodoro e basilico
- al pomodoro e rucola
- alle zucchine
- con carciofi
- alle melanzane
- al radicchio
- con broccoli, cavoli o cavolfiori
- con catalogna
- ai funghi
- alle erbe aromatiche (rosmarino, salvia, aglio, cipolla, ecc).

In alternativa alla pasta o riso si può utilizzare anche la pizza vegetariana (senza mozzarella) oppure la polenta.

È sconsigliato utilizzare i legumi a pranzo per il loro elevato contenuto di proteine. I legumi sono quindi da considerarsi un secondo piatto, non un contorno e vanno presi durante il pasto serale.

La piramide alimentare rappresenta il modello di consumo alimentare "ideale" per tutti. Offre un riferimento importante su come comporre e variare la propria alimentazione ogni giorno.



Consiglio

Gli zuccheri liberi e le bevande alcoliche sono da consumare con moderazione. Consumali preferibilmente durante i pasti.

Le proteine sono "essenziali" per il nostro corpo. Alternate nel corso della settimana carne, pesce, formaggi, uova, salumi per trarne le diverse caratteristiche qualitative e nutrizionali.

I grassi, come condimenti, sono da utilizzare con moderazione. Consuma ogni giorno due cucchiaini di olio Extravergine di oliva: sono una sorgente di grassi essenziali e vitamina E. La restante quota di grassi necessaria è introdotta ogni volta che mangi carne, formaggi, uova e salumi.

Latte e yogurt sono un'indispensabile fonte di calcio. Alternali ogni giorno.

Frutta e verdura sono indispensabili per assumere fibre, sali minerali e vitamine. Scegli prodotti di stagione e alterna ortaggi e frutta di tutti i colori.

Le fibre necessarie ogni giorno sono almeno 25-30 g. Affianca a frutta e verdura prodotti arricchiti in fibra alimentare.

I carboidrati, contenuti nel pane e nella pasta, forniscono energia al cervello, al cuore e ai muscoli. Consumali ogni giorno.

- un contorno di verdure crude o cotte condite con una moderata quantità di olio.

- pane

- frutta fresca.

Non essendo presente a pranzo il secondo piatto dovrebbe essere consumato sempre nel pasto serale.

La cena dovrebbe quindi essere così composta:
- primo piatto (facoltativo)
- secondo piatto a base di carne o pesce o formaggio o uova ripartiti nel seguente modo:
  - pesce: almeno 2 volte alla settimana,
  - formaggio: 1-2 volte alla settimana,
  - uova: non più di 2 uova alla settimana,
  - carne: 1-2 volte alla settimana,
  - insaccati: non più di 1 volta alla settimana.

  È possibile inoltre sostituire il secondo piatto con legumi (fagioli, piselli, ceci, lenticchie, fave). I legumi associati alla pasta o riso costituiscono un piatto unico, per esempio:
  - pasta e fagioli
  - riso e lenticchie
  - riso e piselli
- contorno di verdura cruda o cotta condita con una moderata quantità d'olio
- pane
- frutta fresca.

Nell'arco della giornata è importante bere almeno 1 litro e mezzo di acqua (acqua di rubinetto oppure minerale naturale o gassata). Si consiglia di variare il più possibile le ricette utilizzate nella preparazione dei pasti, di alternare i sughi per i primi piatti e anche i metodi di cottura dei secondi piatti (evitando la frittura dei cibi).

Consigli per la scelta degli alimenti

Sale

Limitare l'uso di sale da cucina, dadi ed estratti di carne.

Pane

Scegliere pane comune oppure di tipo integrale, limitare l'utilizzo del pane condito con lo strutto o con l'olio. Da limitare anche i "pani speciali" es. pane alle olive, alle noci, ai semi di girasole, alla soja.

Primi piatti

A mezzogiorno utilizzare pasta di semola, evitare pasta all'uovo e paste elaborate tipo tortellini, ravioli, gnocchi, pasta al forno.

Carne

Si possono consumare tutti i tipi di carne (manzo, vitello, maiale, cavallo, tacchino, pollo, coniglio), privilegiando i tagli più magri.

Formaggi

Privilegiare i formaggi meno grassi (crescenza, mozzarella,

Consiglio

È importante non aggiungere parmigiano o formaggi sui primi piatti, non va utilizzato neanche il pesto o il sugo al ragù di carne. È sconsigliato anche l'utilizzo di burro come condimento.

Ricordati

Alimenti da limitare

- *cibi in scatola, conservati sott'olio*
- *salse tipo mayonese, mostarda*
- *frutta secca e sciroppata, semi oleosi*
- *frattaglie*
- *carni grasse: oca, anatra, selvaggina*
- *bevande gassate e zuccherine tipo Coca-Cola, aranciata, thé freddo in bottiglia*
- *dolci (torte, pasticcini, gelati, budini, brioches, biscotti farciti, merendine, caramelle e cioccolatini)*
- *snack, patatine, salatini ecc.*
- *superalcoolici*

ricotta fresca di latte vaccino, quartirolo) e limitare il consumo di formaggi stagionati (massimo 2 volte alla settimana).

Insaccati

Dare la preferenza a bresaola, prosciutto cotto sgrassato o prosciutto crudo magro.

Legumi

Per il loro contenuto proteico è importante utilizzarli in sostituzione al secondo piatto, non come contorno. Aggiungendoli alla pasta o riso costituiscono un piatto unico, completo dal punto di vista nutrizionale e quindi da consumare solo nel pasto serale.

Patate

Per il loro contenuto in amido sono un'alternativa al pane o alla pasta, non sono quindi da considerarsi una verdura.

Condimenti

Consigliato l'olio extravergine d'oliva o di semi ben definito (mais, girasole). Da evitare grassi animali tipo lardo, strutto; da limitare il consumo di burro.

Verdura

Aumentare il consumo di verdura, sia cruda che cotta per il suo apporto di vitamine, sali minerali e fibra. Variare il più possibile i tipi di ortaggi utilizzati e preferire la verdura di stagione.

Frutta

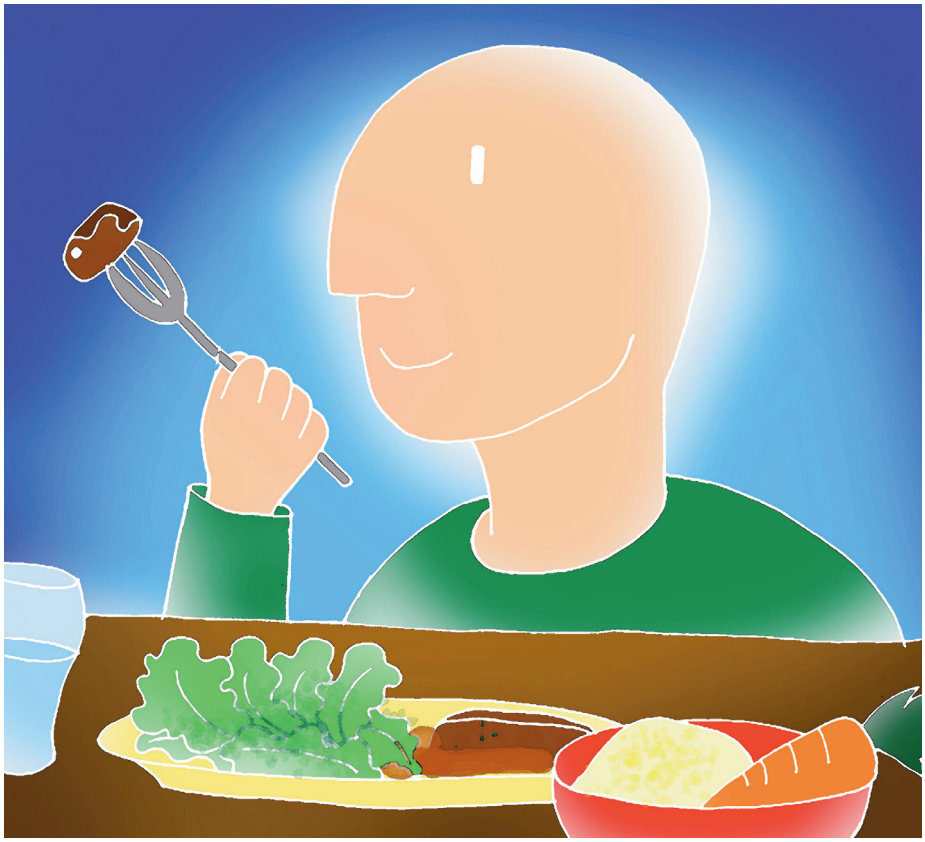
Si consiglia di utilizzare frutta fresca (2-3 frutti al giorno) in base alle proprie abitudini, come spuntini a metà mattina e metà pomeriggio oppure dopo i pasti principali.

Vino e birra

Limitarne l'assunzione a 1 bicchiere al giorno.

Ricette
fantasiose

per la preparazione
dei primi piatti del pranzo



Risotto al radicchio

Ingredienti
(dosi per 4 persone)

320 g di riso
1 porro
1/2 bicchierino di brandy
8 dl di brodo vegetale
3 arance non trattate
2 cespi di radicchio
3 cucchiai di olio
sale q.b.

Preparazione

Pulite il porro, eliminate le foglie esterne, lavatelo, asciugatelo e riducetelo a rondelle sottilissime. Spremete 2 arance in modo da ottenere 2 dl circa di succo, lavate quella rimasta con un pelapatate e prelevate una striscia di scorza, facendo attenzione a non incidere la parte bianca amarognola. Quindi sbucciate l'arancia e tagliate la polpa a tocchetti. Pulite il radicchio, tagliatelo a striscioline, lavatelo e asciugatelo.

Fate stufare per 2 minuti il porro in una casseruola con l'olio e poi aggiungete il riso. Fatelo tostare, mescolando in continuazione per 2 minuti, versate il brandy e fatelo evaporare. Salate moderatamente, unite un po' alla volta il brodo vegetale bollente e il succo d'arancia e portate a cottura il riso.

Tagliate a filetti la scorza d'arancia e aggiungete il riso. Quando il risotto sarà quasi pronto, spegnete il fuoco, aggiungete il radicchio, e mescolate e lasciate mantecare il riso prima di servirlo.

Riso integrale con salsa di pomodoro e zucchine

Ingredienti
(dosi per 4 persone)

- 360 g di riso integrale
- 6 foglioline di menta fresca
- 2 cipollotti freschi
- 3 pomodori maturi
- 1 mazzo di basilico fresco
- 3 piccole zucchine
- 4 cucchiai di olio extra vergine d'oliva
- sale q.b.

Preparazione

Disporre il riso in una pentola con dell'acqua fredda, unire le foglioline di menta, portare a ebollizione il liquido, e far cuocere a fuoco medio basso per lasciare assorbire tutto il liquido di cottura.

Affettare finemente i cipollotti, pelare i pomodori facendoli prima scottare nell'acqua bollente e tagliarli a dadini.

Rosolare in una padella antiaderente insieme a 4 cucchiai di olio i cipollotti affettati, aggiungete i pomodori tagliati a dadini, salare mescolate e cuocere a fuoco basso. Nel frattempo tagliate le zucchine in piccoli dadini e cuocerle a vapore.

Spezzettare il basilico e unirlo alla salsa di pomodoro insieme alle zucchine.

Eliminare la menta dal riso, distribuirlo nei piatti e poi ricoprirlo con la salsina di pomodoro preparata.

Gnocchi con salsa delicata alle verdure

Ingredienti
(dosi per 4 persone)

per la preparazione degli gnocchi:
1 kg di patate a pasta bianca
250 g di farina
un pizzico di sale
una grattatina di noce moscata

per la preparazione della salsa alle verdure:
2 cipolle
2 zucchine
2 coste di sedano
2 carote
2 cucchiai di olio
sale q.b.

Preparazione

Immergete le patate a pasta farinosa in una pentola con acqua fredda portatele a bollore e cuocetele. Scolate le patate e mettetele ancora calde nello schiacciapatate, facendo cadere il passato su un piatto o su un vassoio.

Rovesciate sulla spianatoia il passato di patate, unite un pizzico di sale, e se vi piace una grattatina di noce moscata. Unite all'impasto la farina, facendola scendere con il setaccio (tenendone da parte un terzo). Impastate il composto e se vi accorgete che la pasta é troppo morbida unite un po' della farina tenuta da parte. Formate dei rotolini di pasta al centro della spianatoia, tagliateli a tocchetti lunghi circa un cm. Date una forma agli gnocchi con la forchetta o con la grattugia.

Cuoceteli in acqua bollente e quando saliranno in superficie scolateli.

Conditeli con la salsa delicata alle verdure preparata in questo modo: affettate le cipolle bianche e il sedano, tagliate a dadini le zucchine e le carote.

Scaldate 2 cucchiai d'olio in una padella e cuocete le carote e il sedano per 5 minuti, unite cipolle e zucchine; salate e pepate e cuocete per altri 10 minuti.

Pennette in giallo

Ingredienti
(dosi per 4 persone)

320 g di pennette di farro o integrali
400 g di zucca già mondata al netto degli scarti
8 pomodori perini maturi
1 cipolla ramata
1 rametto di rosmarino
1 rametto di timo
1 spicchio d'aglio
4 cucchiai d'olio extravergine d'oliva
1 peperoncino privato dei semi
sale q.b.

Preparazione

In una padella antiaderente fate stufare la cipolla tritata in 3 cucchiai d'olio. Unite l'aglio schiacciato, il peperoncino, il timo e il rosmarino tritati. Lasciate insaporire qualche minuto e quindi aggiungete la zucca a dadini e fatela colorire leggermente. Aggiungete i pomodori privati della buccia e tagliati a cubetti.

Salate e fate cuocere a fiamma bassa finché la zucca e i pomodori siano ben amalgamati. Eliminate l'aglio e il peperoncino. Cuocete la pasta, scolatela e aggiungetela alle verdure e fatela insaporire.

Spaghetti con peperoni

Ingredienti
(dosi per 4 persone)

320 g di spaghetti
350 g di pomodori ciliegia
1 piccolo peperone giallo
1 piccolo peperone rosso
1 piccolo peperone verde
abbondante menta fresca
2 spicchi d'aglio
4 cucchiai di olio extra vergine d'oliva
sale
pepe

Preparazione

Lavate i peperoni, metteteli sulla placca del forno, e fateli cuocere a 220°, girandoli di tanto in tanto, finché la pelle tenderà a staccarsi.

Toglieteli dal forno e spelateli, eliminate i semi e poi tagliateli a listarelle o a cubetti.

Fate rosolare in una padella antiaderente gli spicchi d'aglio tritati con 4-cucchiai d'olio; unite i pomodori ciliegia tagliati a metà e cuoceteli a fuoco vivo per qualche minuto. Aggiungete i peperoni e la menta spezzettata e mescolate.

Lessate gli spaghetti in abbondante acqua bollente salata, scolateli al dente, versateli nella padella facendoli insaporire con il sugo

Spaghetti con melanzane al forno

Ingredienti
(dosi per 4 persone)

320 g di spaghetti grossi
2 melanzane
400 g di polpa di pomodoro a pezzetti
2 spicchi d'aglio
4 cucchiai di olio
sale e pepe

Preparazione

Pulite le melanzane, tagliatele a fette e fatele grigliare.

Mettete l'aglio sbucciato in una padella con 4 cucchiai d'olio, fatelo dorare, schiacciatelo ed eliminatelo.

Aggiungete all'olio la polpa di pomodoro, pepate e salate. Versate sul fondo di una pirofila un cucchiaio di sugo di pomodoro, distribuite uno strato di melanzane, aggiungete altri cucchiai di pomodoro, poi di nuovo uno strato di melanzane fino ad aver esaurito gli ingredienti. Mettete la pirofila in forno a 180° per 15 minuti.

Nel frattempo, cuocete gli spaghetti al dente in acqua bollente salata.

Togliete la pirofila dal forno, tagliate le melanzane a pezzetti e versatele con il sugo sugli spaghetti. Mescolate e servite.

Polenta con peperoni e funghi

Ingredienti
(dosi per 4 persone)

250 g di farina gialla per polenta
30 g di funghi porcini secchi
1 cucchiaino di prezzemolo tritato
1 grande cipolla ramata
1 peperone verde
1 peperone giallo
1 peperone rosso
3 cucchiai di olio extra vergine d'oliva
sale q.b.

Preparazione

Portare ad ebollizione 1 litro d'acqua salarla e aggiungere a pioggia la farina, mescolandola contemporaneamente con un cucchiaio di legno. Cuocere la polenta per un'ora mescolandola di tanto in tanto.

Nel frattempo mettere a bagno i funghi in 1 bicchiere abbondante d'acqua tiepida e preparare il prezzemolo tritato. Sbucciare la cipolla, e affettarla molto sottile, lavare i peperoni, asciugarli, eliminare i semi interni e tagliarli in sottili striscioline.

Rosolare in una padella antiaderente la cipolla affettata con 3 cucchiai di olio, aggiungere i peperoni tagliati a striscioline salare e fare cuocere a fuoco moderato per circa 15 minuti.

Scolare i funghi dal liquido di ammollo e tritarli grossolanamente, unirli ai peperoni insieme allo stesso liquido ben filtrato e lasciare cuocere per altri 20 minuti, aggiungere infine il prezzemolo.

Aggiungere l'intingolo alla polenta preparata in precedenza amalgamandolo con cura.

Fisiochinesiterapia
nella malattia di Parkinson

Fisiochinesiterapia
nella malattia di Parkinson

Ricordati

Gli esercizi fisici ben fatti ed eseguiti costantemente non solo contrastano alcuni sintomi della malattia legati al movimento, ma migliorano il tono dell'umore e riducono gli stati d'ansia

Nella parte precedente di questo manuale sono stati esposti gli aspetti relativi al trattamento farmacologico della malattia di Parkinson e all'atteggiamento da tenere nei riguardi della dieta; tratteremo qui una strategia differente, ma altrettanto consigliabile, quale é l'esecuzione di un corretto programma di esercizio motorio che rientra nell'ambito della fisiochinesiterapia.

Le domande che più frequentemente ci sentiamo rivolgere, come operatori della riabilitazione, sono: "serve la fisioterapia nella malattia di Parkinson?" oppure "è necessaria?" e ancora "va fatta sempre?", "quando va iniziata?"

Giusti quesiti e la risposta più significativa ce la forniscono i pazienti stessi che hanno "provato": funziona.

La fisiochinesiterapia non vuole essere un intervento miracolistico in grado di risolvere o anche solo rallentare il decorso della malattia: semplicemente si affianca alla terapia farmacologica sin dall'inizio con lo scopo di contrastare alcuni dei sintomi della malattia e di prevenire i danni secondari conseguenti alla patologia.

Quali sintomi possono essere corretti dalla fisiochinesiterapia?

Se, brevemente, definiamo la malattia come una sregolazione del movimento, la riabilitazione diventa un costante e sistematico "riallenamento" al movimento, con il quale cerchiamo di contrastare la lentezza, la scarsa fluidità e la mancanza di coordinazione del movimento utilizzando la ripetizione di diversi esercizi ben finalizzati. La rigidità e il rallentamento motorio comportano modificazioni della postura (atteggiamento in stazione eretta), della deambulazione e dell'equilibrio in generale, con ripercussioni anche a livello della colonna vertebrale e delle singole articolazioni che si "fissano" in posizioni viziate.

L'esercizio mira a correggere questi atteggiamenti e a prevenire l'insorgere di patologie dolorose a carico dei vari segmenti ossei. È invece possibile fare poco per contrastare il tremore anche se un certo beneficio potrebbe conseguire al miglioramento della performance fisica, per cui il paziente acquista maggior sicurezza nel movimento con un conseguente miglioramento del tono dell'umore e una riduzione

dell'ansia. Il risultato più eclatante riferito dai pazienti che hanno eseguito con costanza un programma di fisiochinesiterapia è quello di aver ottenuto un aumento del grado di autonomia nelle attività della vita quotidiana ed è quello, in ultima analisi, che ci sentiamo di garantire.

Gli esercizi che proponiamo qui di seguito sono una breve sintesi di un più ampio programma riabilitativo, strutturata in modo tale da permetterne l'esecuzione al proprio domicilio. Abbiamo diviso gli esercizi in quattro gruppi a seconda delle finalità prefissate:

1 esercizi di allungamento e di mobilizzazione

Finalità: prevenzione delle retrazioni muscolotendinee a carico delle singole articolazioni e dell'insorgere di patologie dolorose ossee, correzione degli atteggiamenti posturali viziati.

2 esercizi funzionali

Finalità: miglioramento della capacità di cambiare posizione (sdraiata, seduta, in piedi) e di compiere gesti della vita quotidiana (ad esempio girarsi nel letto).

3 esercizi di equilibrio

Finalità: miglioramento dell'equilibrio.

4 esercizi di coordinazione

Finalità: miglioramento della fluidità e della precisione del movimento.

A seconda del grado di autonomia conservata, il paziente sceglierà il livello di difficoltà degli esercizi:

esercizi di livello 1:

il paziente che può utilizzare gli esercizi di questo livello è autonomo in tutte le attività della vita quotidiana.

esercizi di livello 2:

utilizza gli esercizi di questo livello il paziente parzialmente autonomo, che necessita di un piccolo aiuto nelle attività della vita quotidiana, ma che ha conservato la capacità di alzarsi e sedersi da una sedia in sicurezza e di mantenere l'equilibrio con minimo appoggio.

Gli esercizi vanno eseguiti con regolarità, possibilmente ogni giorno, nel momento di maggior rendimento fisico che può variare per ogni singola persona.

Livello 1

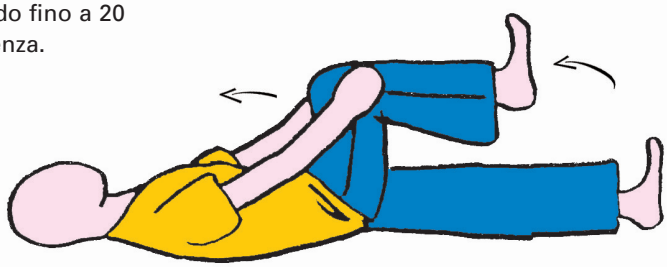
Esercizi in posizione sdraiata a terra su un materassino o un telo

Esercizi di allungamento e mobilizzazione

1. Posizione di partenza.
A pancia in su con le braccia lungo i fianchi, le ginocchia piegate e i piedi appoggiati a terra.

Posizione di arrivo.
Portare un ginocchio al petto aiutandosi con le mani e distendere l'altra gamba; mantenere la posizione contando fino a 20 e ritornare in posizione di partenza.

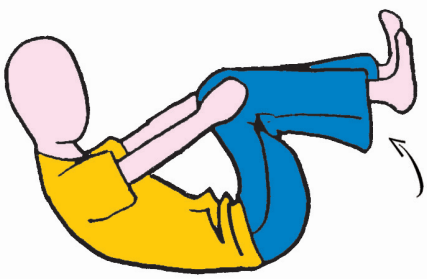
Ripetere tre volte per gamba.



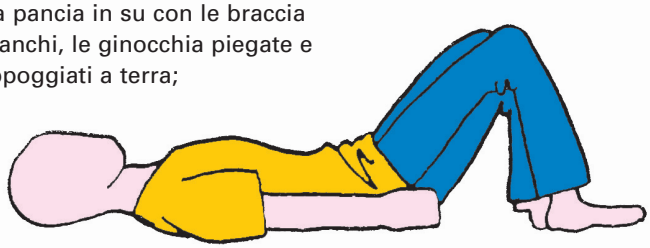
2. Posizione di partenza.
Come sopra

Posizione di arrivo.
Portare, aiutandosi con le mani, le ginocchia al petto, sollevare leggermente la testa e le spalle; mantenere la posizione contando fino a quindici.

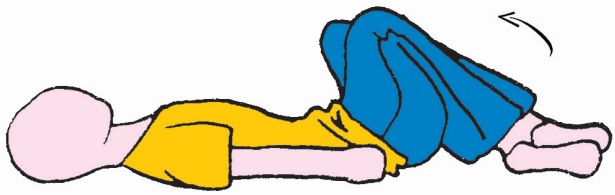
Ripetere tre volte.



3. **a. Posizione di partenza.**
Sdraiati a pancia in su con le braccia lungo i fianchi, le ginocchia piegate e i piedi appoggiati a terra;



b. Portare le ginocchia verso terra ruotandole a sinistra: mantenere la posizione contando fino a venti;



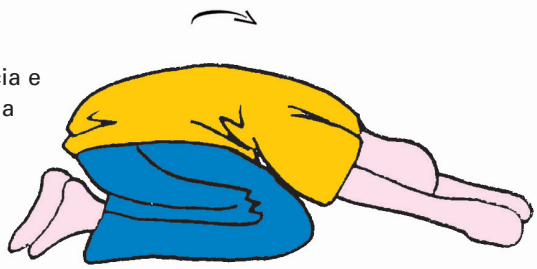
c. Ritornare alla posizione di partenza;

d. Portare le ginocchia verso terra ruotandole a destra: mantenere la posizione contando fino a venti.

Ripetere tre volte tutta la sequenza.

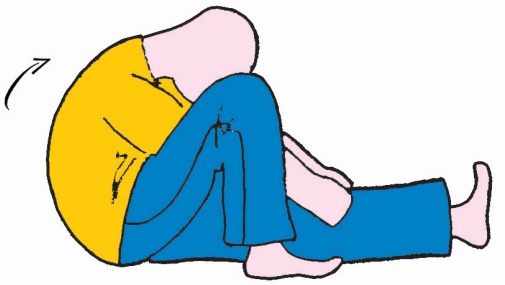
4. Dalla posizione in ginocchio seduto sui talloni, allungarsi il più possibile con le braccia e la schiena senza alzare il sedere. Mantenere la posizione contando fino a venti. Rilasciare.

Ripetere tre volte.



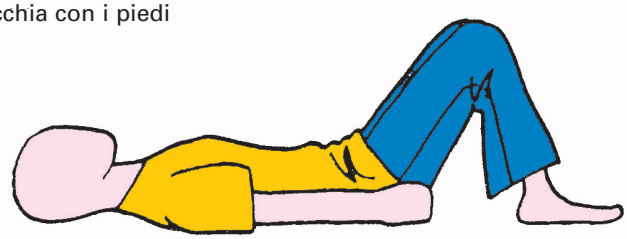
5. Seduti, gamba destra piegata e gamba sinistra allungata, piegare la schiena il più possibile allungandosi in direzione del piede sinistro fino a sentir tirare sotto la coscia sinistra. Mantenere la posizione contando fino a venti e rilasciare.

Ripetere tre volte per gamba.

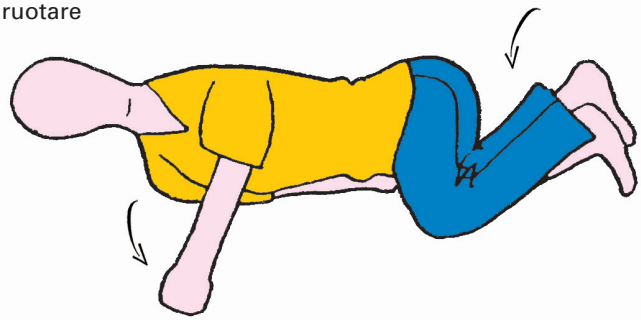


Esercizi funzionali

1. **a.** Sdraiati a pancia in su piegare tutte e due le ginocchia con i piedi appoggiati a terra;

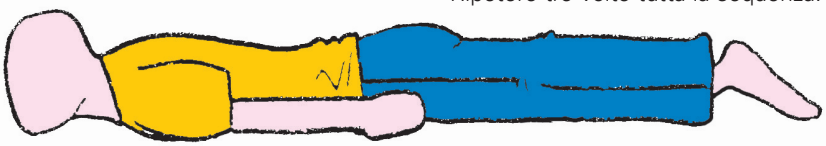


b. Ruotare tutte e due le ginocchia verso destra e contemporaneamente "lanciare" il braccio sinistro verso destra per ruotare tutto il corpo;

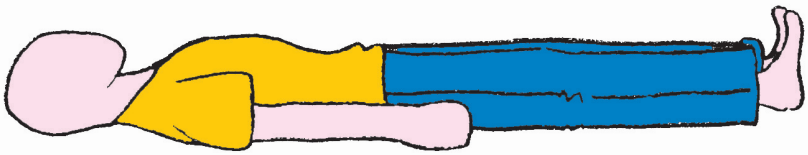


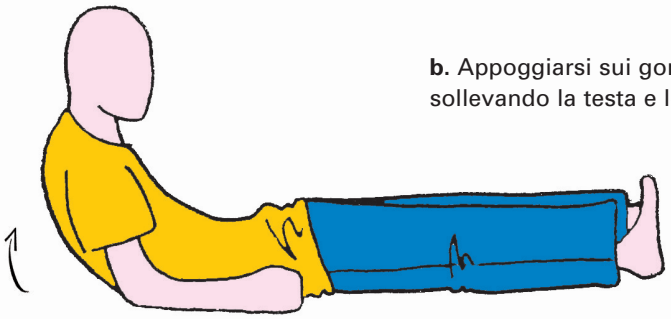
c. Stendere le gambe e restare a pancia in giù.
Ritornare in posizione a.

Ripetere tre volte tutta la sequenza.

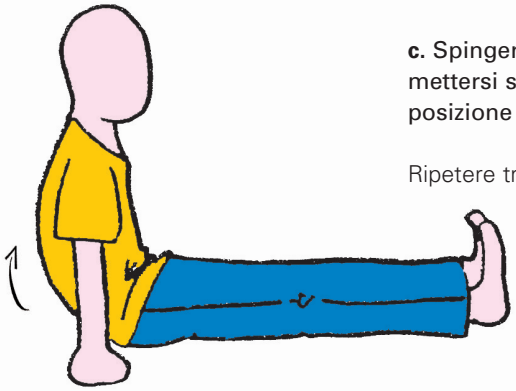


2. a. Sdraiati a pancia in su con le gambe distese;



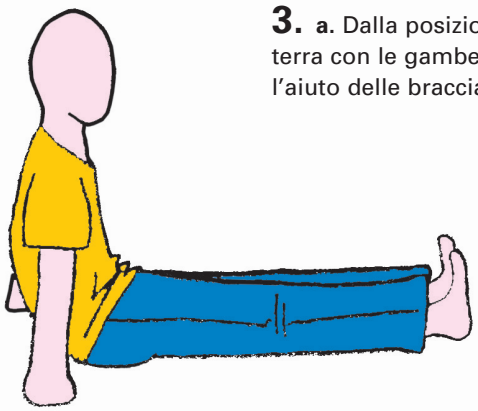


b. Appoggiarsi sui gomiti sollevando la testa e le spalle;

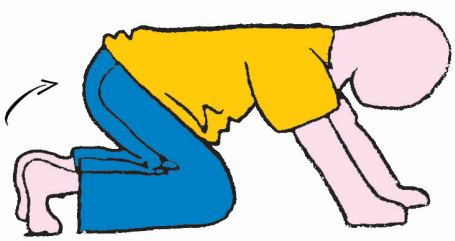


c. Spingere con le braccia fino a mettersi seduti. Ritornare in posizione a.

Ripetere tre volte.



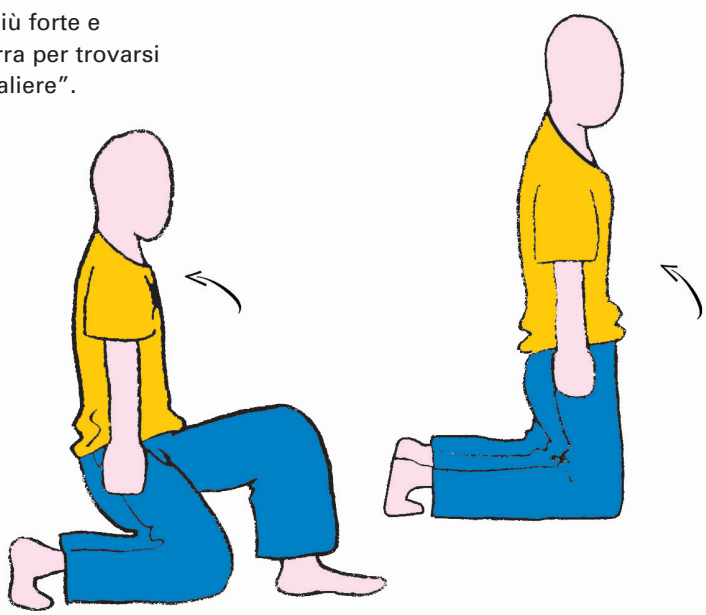
3. **a.** Dalla posizione seduta a terra con le gambe distese, con l'aiuto delle braccia, girarsi e



b. Mettersi a quattro zampe (posizione quadrupede)

c. Da qui mettersi in ginocchio spingendo con le braccia;

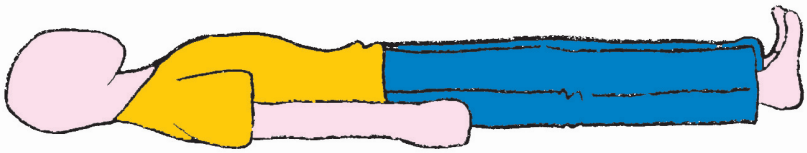
d. Tirar fuori la gamba più forte e appoggiare il piede a terra per trovarsi nella posizione del "cavaliere".



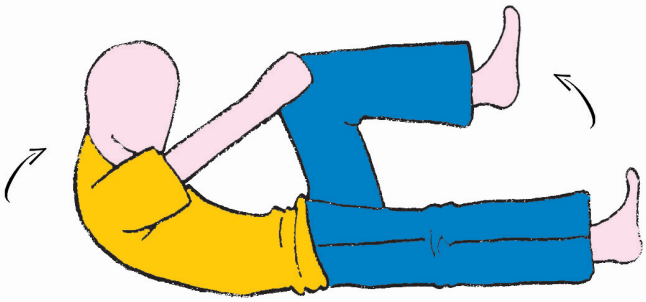
Con l'aiuto delle braccia mettersi in piedi. Tornare in posizione di partenza e ripetere tre volte. Affinché sia svolto in sicurezza, si suggerisce di eseguire l'esercizio vicino ad un appoggio sicuro (parete, letto, tavolo).

Esercizi di coordinazione

1. a. Posizione di partenza.
Sdraiato a pancia in su con le gambe
e le braccia distese;



b. Toccare con la mano destra il ginocchio della gamba sinistra che si piega.



c. Ritornare alla posizione di partenza;

d. Toccare con la mano sinistra il ginocchio della gamba destra che si piega.

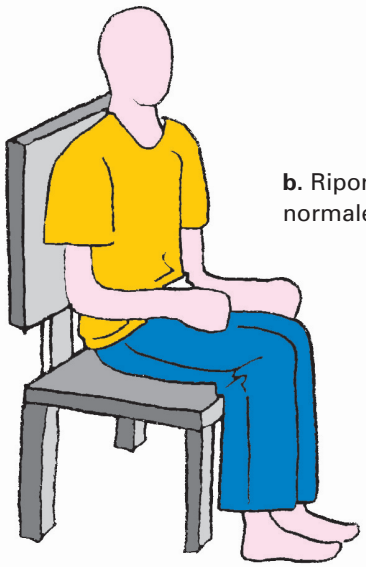
Ripetere dieci volte. È possibile aumentare la difficoltà dell'esercizio accelerando il ritmo.

Esercizi in posizione seduta su una sedia senza braccioli

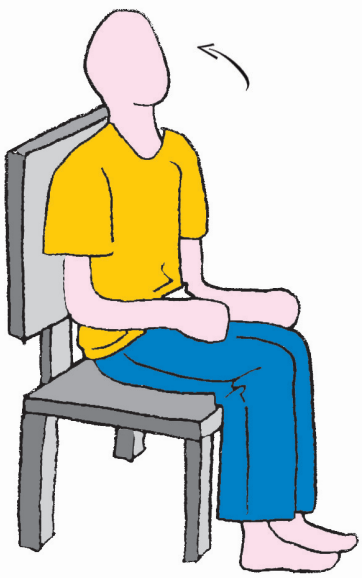
Esercizi di allungamento e mobilizzazione

1. Seduti comodi su una sedia con la schiena bene appoggiata allo schienale:

a. Piegare la testa in avanti e abbandonarla con il mento contro il petto: mantenere la posizione contando fino a dieci;



b. Riportare il capo in posizione normale per guardare avanti.



c. Portare indietro la testa come per guardare il soffitto: mantenere la posizione contando fino a dieci;

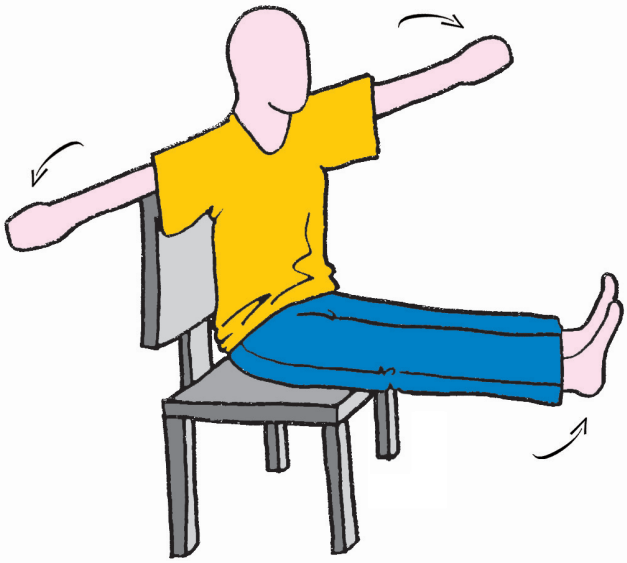
d. Riportare il capo in avanti.

Ricominciare e ripetere la sequenza cinque volte.

Esercizi di coordinazione

1. a. Posizione di partenza.
Seduto comodo sulla sedia, gambe piegate con i piedi sotto la sedia, le mani alle spalle;

b. Contemporaneamente allungare le gambe in avanti e allargare le braccia in fuori;



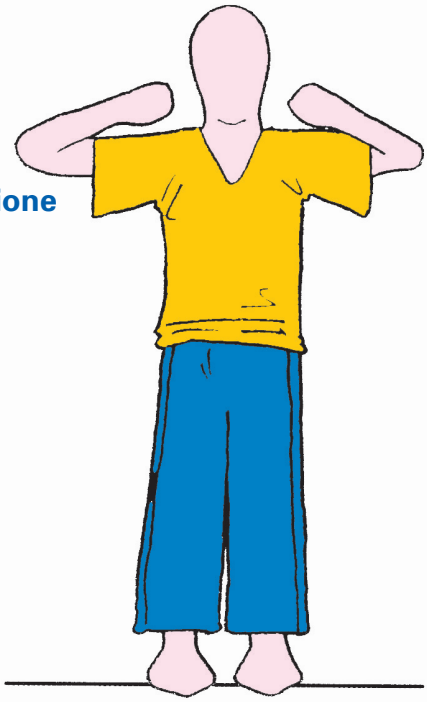
c. Ritornare alla posizione di partenza.

Ripetere dieci volte.

È possibile aumentare la difficoltà dell'esercizio aumentando la velocità di esecuzione.

Esercizi in piedi

Esercizi di allungamento e mobilizzazione

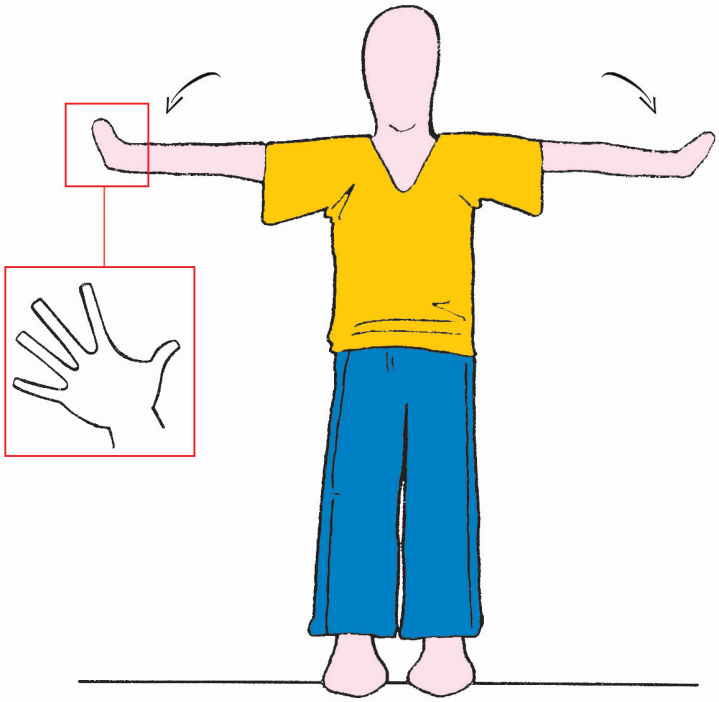


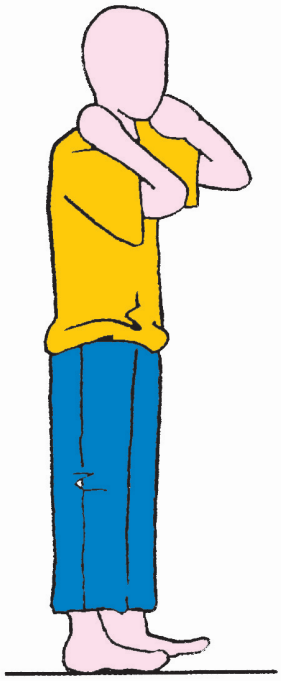
1. a. Posizione di partenza.
In piedi con le braccia piegate e le mani alle spalle.

b. Posizione di arrivo. Stendere i gomiti e allargare le braccia in fuori allontanandole il più possibile; tirar su le mani e allargare le dita.

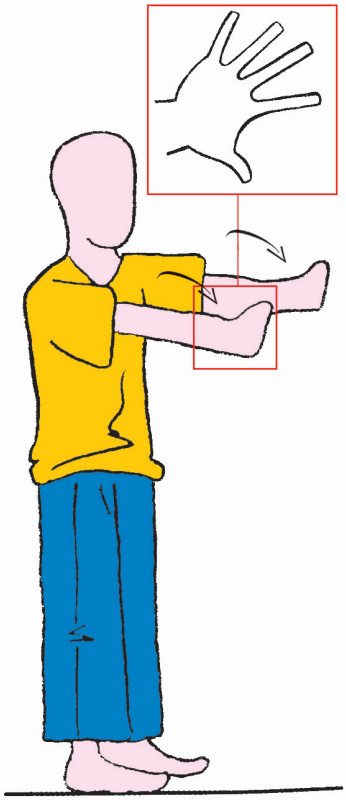
Mantenere la posizione contando fino a dieci e tornare alla posizione di partenza.

Ripetere tre volte.





2. **a. Posizione di partenza.**
In piedi con le braccia piegate e le mani all'altezza delle spalle;



b. Posizione di arrivo.
Stendere i gomiti e allungare le braccia in avanti allontanandole il più possibile; tirare su le mani allargando le dita.

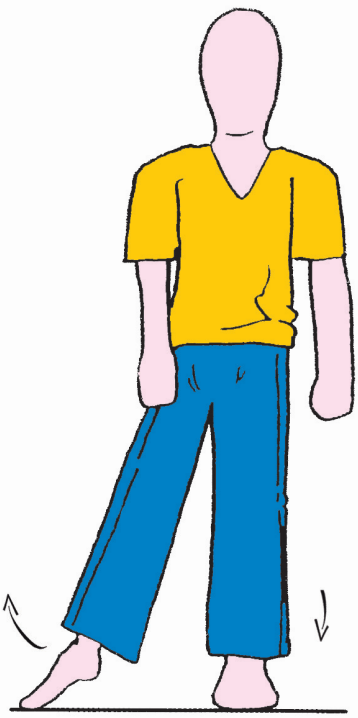
Mantenere la posizione contando fino a dieci, tornare in posizione di partenza e ripetere 3 volte.

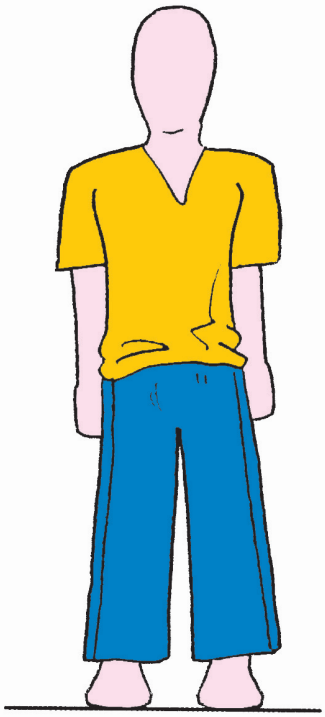
Esercizi di equilibrio

1. **a.** In piedi con le gambe leggermente aperte, stendere bene le ginocchia;

b. Spostare il peso del corpo tutto sulla gamba sinistra sollevando leggermente il piede destro: mantenere la posizione contando fino a cinque;

c. Riportare il peso distribuito su tutte e due le gambe (posizione a);

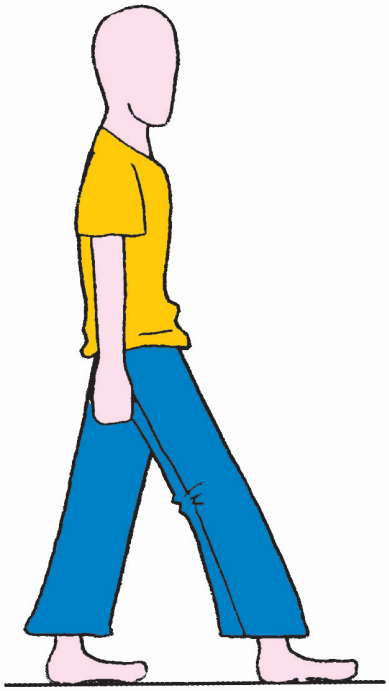




d. Spostare tutto il peso del corpo sulla gamba destra sollevando leggermente il piede sinistro: mantenere la posizione contando fino a cinque;

e. Riportare il peso distribuito su tutte e due le gambe (posizione a).

Ripetere cinque volte.



2. **a.** In piedi con la gamba destra avanti e la gamba sinistra indietro;

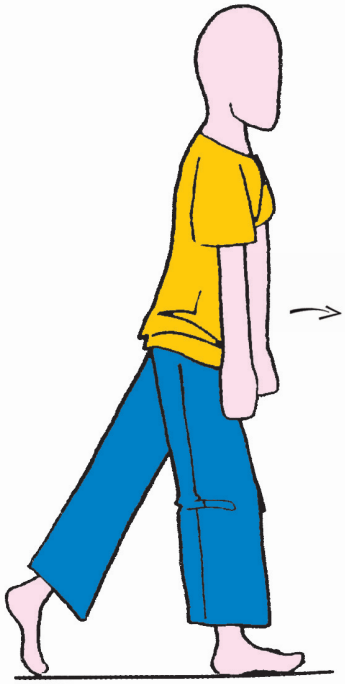
b. Spostare tutto il peso sulla gamba avanti (destra) e mantenere la posizione contando lentamente fino a cinque;

c. Ritornare con il peso sulla gamba dietro (sinistra).

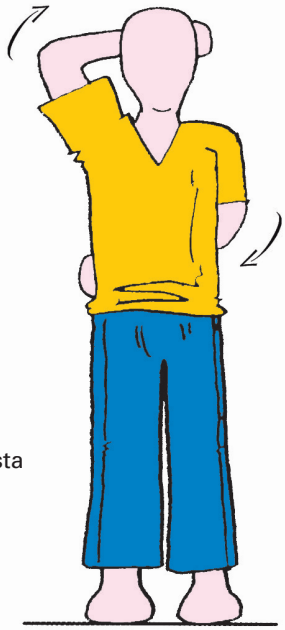
Ripetere per tre volte.

Cambiare posizione: gamba sinistra in avanti e gamba destra indietro.

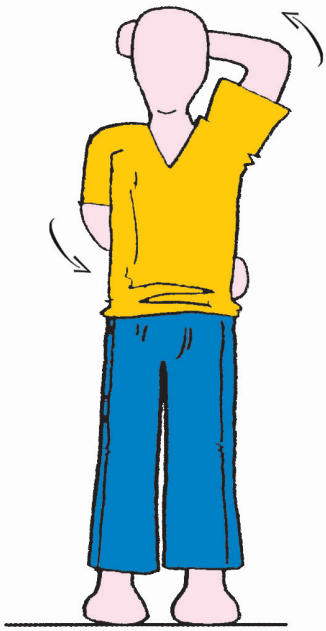
Ripetere tre volte.



Esercizi di coordinazione



1. **a. Posizione di partenza.**
In piedi, mano destra dietro la testa e mano sinistra dietro la schiena;



b. Invertire la posizione delle mani portando contemporaneamente la mano destra dietro la schiena e la mano sinistra dietro la testa.

Ripetere dieci volte.

È possibile aumentare la difficoltà accelerando il ritmo.

Livello 2

Esercizi in posizione seduta su una sedia senza braccioli

Esercizi di allungamento e mobilizzazione

1. **a. Posizione di partenza.** Seduti sulla sedia con la schiena staccata dallo schienale, partire con tutti e due i piedi con le punte sollevate e i talloni appoggiati;

b. Cambiare la posizione dei piedi portandoli in appoggio sulle punte e con i talloni staccati.

Ripetere dieci volte

2. **a.** Seduti sulla sedia con la gamba sinistra allungata, il tallone appoggiato a terra e la punta del piede in su, la gamba destra piegata sotto la sedia;

b. Piegarsi in avanti con la schiena allungando le braccia in direzione del piede sinistro: tenere la posizione contando fino a dieci. Non è necessario arrivare a toccare il piede;

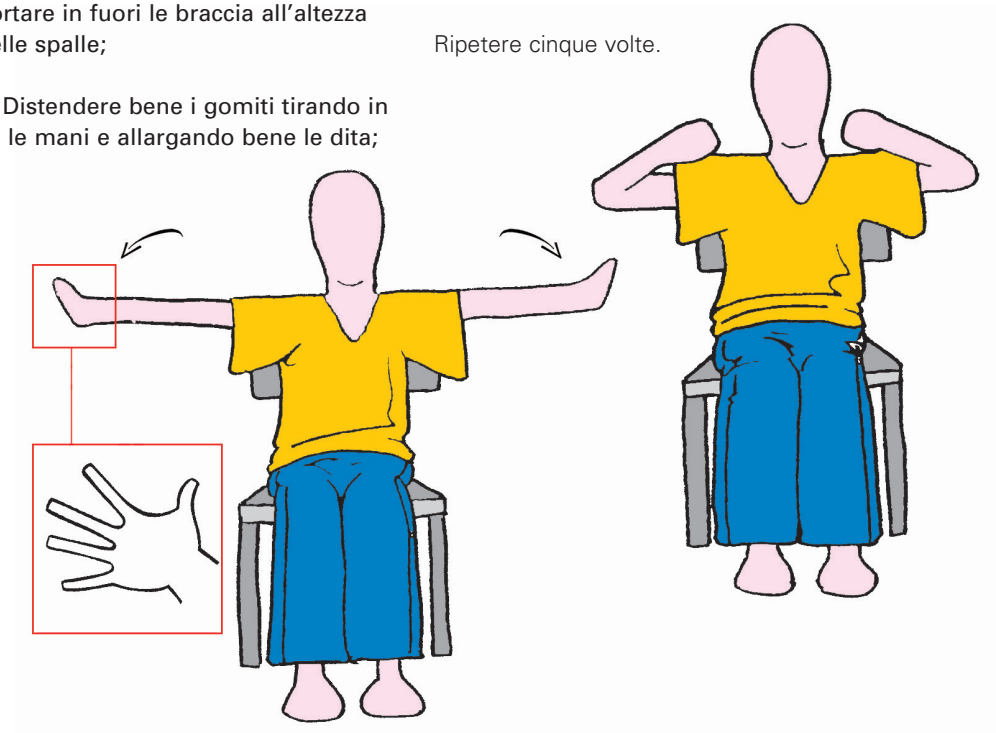
c. Invertire la posizione delle gambe e ripetere cinque volte per gamba.

3. **a.** Seduti sulla sedia con la schiena bene appoggiata allo schienale, portare in fuori le braccia all'altezza delle spalle;

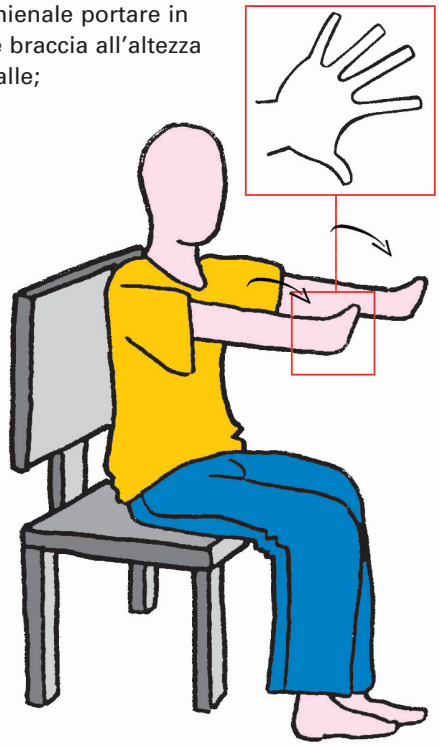
b. Distendere bene i gomiti tirando in su le mani e allargando bene le dita;

c. Mantenere la posizione contando fino a dieci e poi rilasciare abbassando le braccia.

Ripetere cinque volte.



4. **a.** Seduti sulla sedia con la schiena staccata dallo schienale portare in avanti le braccia all'altezza delle spalle;



b. Distendere bene i gomiti tirando su le mani e allargando le dita;

c. Mantenere la posizione contando fino a dieci e poi rilasciare abbassando le braccia.

Ripetere cinque volte.

5. **a.** Seduti sulla sedia con la schiena staccata dallo schienale e con le gambe leggermente allargate;

b. Piegarsi in avanti con la schiena cercando di arrivare a toccare terra e mantenere la posizione contando fino a dieci;

c. Riportare su la schiena.

Ripetere cinque volte.

6. Seduti comodi su una sedia con la schiena bene appoggiata allo schienale:

a. Piegare la testa in avanti e abbandonarla con il mento sul petto: mantenere la posizione contando fino a dieci;

b. Riportare il capo in posizione normale per guardare avanti;

c. Portare indietro la testa come per guardare il soffitto: mantenere la posizione contando fino a dieci;

d. Riportare il capo in posizione normale per guardare avanti.

Ricominciare e ripetere la sequenza cinque volte.

Esercizi funzionali

1. **a.** Seduti sulla sedia con i piedi bene appoggiati a terra e leggermente allargati, le mani appoggiate sulle ginocchia;

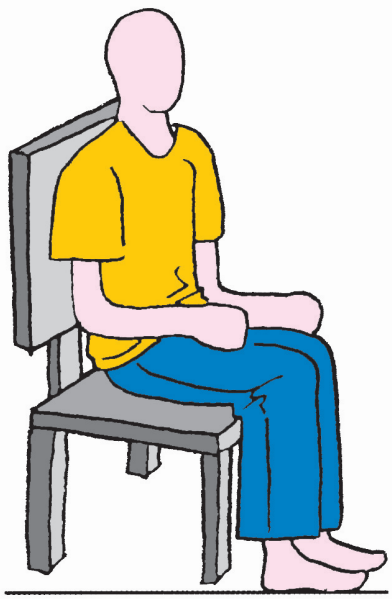
b. Piegarsi bene in avanti con la schiena e con l'aiuto delle mani, che spingono sulle ginocchia, alzarsi in piedi;

c. Raddrizzare bene la schiena, stendere il più possibile le ginocchia e contare fino a dieci;

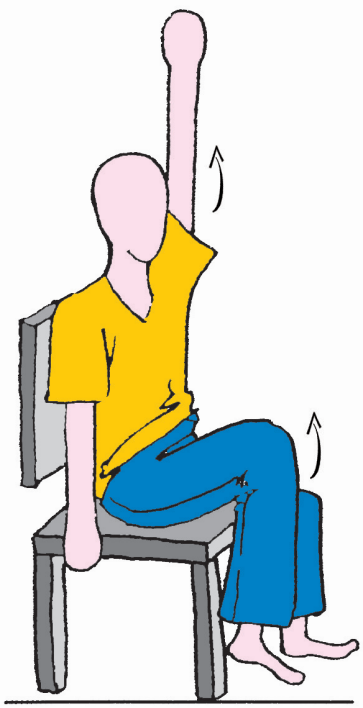
d. Tornare a sedersi.

Ripetere cinque volte.

Esercizi di coordinazione



1.a. Seduti sulla sedia con le braccia lungo i fianchi e i piedi a terra, la schiena appoggiata allo schienale;



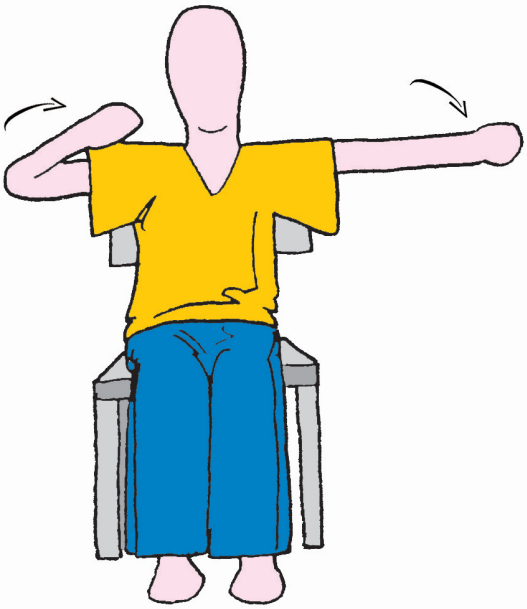
b. Alzare il braccio sinistro più in alto possibile e staccare il piede destro da terra;

c. Ritornare in posizione di partenza;

d. Alzare il braccio destro più in alto possibile e staccare il piede sinistro da terra.

Ripetere dieci volte.

È possibile aumentare la difficoltà accelerando il ritmo.



2. a. Seduti sulla sedia con la schiena appoggiata allo schienale: il braccio sinistro allungato in fuori e il destro piegato con la mano alla spalla;

b. Invertire la posizione delle braccia portando contemporaneamente in fuori il destro e piegando il sinistro con la mano alla spalla.

Ripetere dieci volte.

È possibile aumentare la difficoltà accelerando il ritmo.

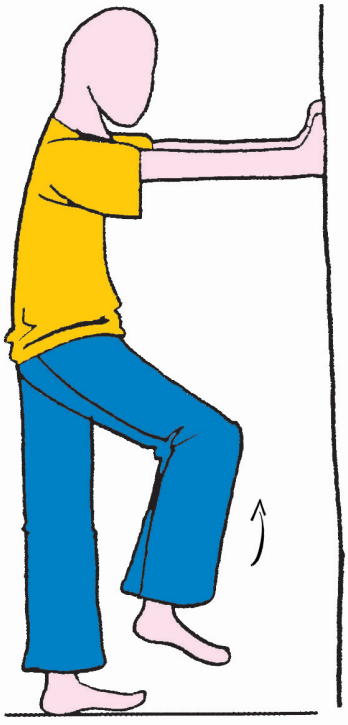
Esercizi in piedi

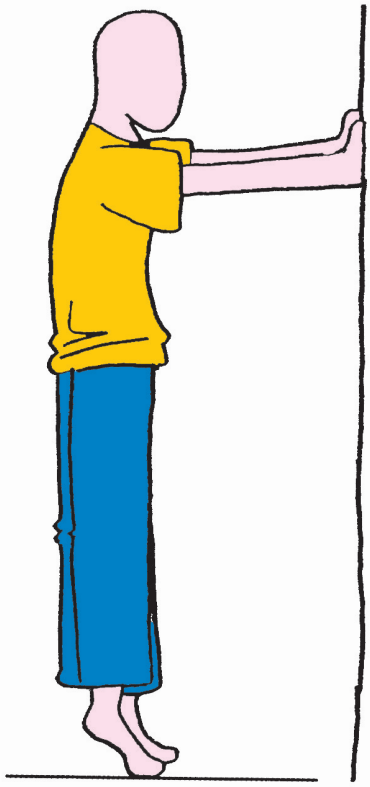
Esercizi funzionali

1. a. In piedi dietro la sedia, con le mani appoggiate allo schienale, oppure in piedi di fronte al muro, con le mani sulla parete;

b. Marcia sul posto: camminare rimanendo fermi sul posto sollevando bene un piede alla volta per dieci volte.

Ripetere cinque volte tutta la sequenza.





Esercizi di equilibrio

1. **a.** In piedi di fronte alla parete con le mani appoggiate al muro;

b. Sollevarsi in punta di piedi e riappoggiare i piedi a terra.

Ripetere dieci volte.

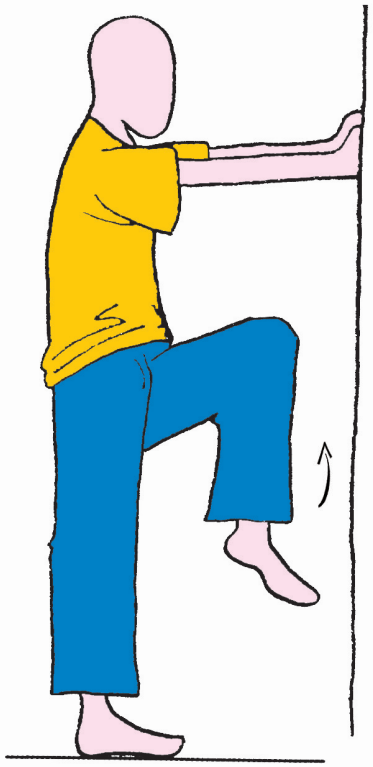
È possibile aumentare la difficoltà dell'esercizio togliendo progressivamente l'appoggio delle mani.

2. **a.** In piedi davanti alla parete con le mani appoggiate al muro;

b. Sollevare la gamba sinistra e rimanere in equilibrio sulla destra contando lentamente fino a cinque. Riappoggiare il piede;

c. Sollevare la gamba destra e rimanere in equilibrio sulla sinistra contando fino a cinque.

Ripetere cinque volte per lato.



Consigli per affrontare meglio le attività di tutti i giorni

I malati di Parkinson possono incontrare difficoltà nel compiere le attività di tutti i giorni. Questi consigli possono aiutare il paziente a superare alcuni di questi problemi:

Tremore

A volte il tremore può interferire con i movimenti delle mani; per meglio dominarlo tenete i gomiti contro i fianchi e quindi fate quel che dovete il più in fretta possibile.

Vestirsi

Il vestirsi e lo svestirsi possono essere molto faticosi e lunghi. Fate in modo di avere il tempo necessario per vestirvi così da non accaldarvi e aver bisogno di chiamare un familiare.

- usate vestiti larghi e comodi;
- indossate e togliete i vestiti dal lato del corpo più rigido;
- se avete problemi di equilibrio sedetevi sul letto o su una sedia;
- usate chiusure elastiche o il velcro al posto dei bottoni e delle cerniere lampo;
- usate golf chiusi senza bottoni;
- scegliete abiti che si allaccino sul davanti;
- usate mocassini o stringhe elastiche;
- fate uso di un calzascarpe con il manico lungo;
- chiedete a un familiare di dare l'ultima sistemata al vostro abbigliamento.

PER RENDERE PIÙ FACILE IL VESTIRSI ELIMINARE LE CAMICIE CON I BOTTONI A FAVORE DELLE POLO

Bagno

Il bagno è normalmente il posto più pericoloso per le persone che hanno disturbi di equilibrio, deambulazione e tremore. Molti bagni sono piccoli, hanno il pavimento di piastrelle e la vasca porcellanata. Quando queste superfici sono umide sono estremamente scivolose. Alcune misure preventive per evitare gli incidenti possono essere:

- mettere un tappetino ruvido sul fondo della vasca o della doccia;
- togliere le porte a vetro dalla vasca;
- usare un sedile da vasca;
- usare una doccia col tubo lungo e flessibile che possa arrivare fino a voi quando siete seduti;
- attaccare il sapone ad una cordicella che vi permetta di prenderlo facilmente;
- non attaccarsi agli appendi-asciugamano perché non sono solidi;
- utilizzare delle maniglie fissate nel muro se avete bisogno di una presa di sicurezza.
- Inoltre un sedile del water rialzato può facilitarvi ad alzarvi e dei braccioli attaccati al water possono servire a darvi la spinta per alzarvi.

Camminare

La tipica posizione di flessione in avanti del busto dei pazienti con Parkinson facilita la tendenza a camminare sulla punta dei piedi con i calcagni sollevati. Questa andatura spesso diventa più veloce e con passi più brevi dopo un po' che si cammina. Quando ciò accade:

- smettete di camminare;
- siate sicuri che i vostri piedi siano distanziati tra loro di circa 25 cm;
- correggete la posizione del corpo il più possibile;
- concentratevi per fare passi ben lunghi;
- sollevate bene i piedi da terra come per marciare;
- appoggiate per primo il calcagno, quindi tutto il piede e da ultimo la punta del piede;
- fate oscillare in avanti il braccio opposto alla gamba che sta facendo il passo; ciò migliora il ritmo della marcia ed il vostro portamento.

Il bastone non sempre è utile; infatti alcuni pazienti si trovano impacciati non riuscendo ad utilizzarlo correttamente. Inoltre il bastone può favorire una posizione scorretta.

Girarsi durante il cammino

Quando volete tornare indietro non fate mai perno su una gamba sola incrociando i piedi; girate sempre compiendo una semicirconferenza e tenendo i piedi ben distanziati tra loro.

Freezing della marcia

Il freezing con i piedi che si "bloccano" sul pavimento capita spesso quando il paziente deve muoversi in uno spazio ristretto. Nella posizione di freezing i pazienti sono generalmente bloccati con le ginocchia piegate e i talloni sollevati da terra.
Più i pazienti tentano di muoversi e più perdono l'equilibrio. Per alleviare il freezing:

- non tentate di camminare;
- appoggiate i talloni per terra;
- raddrizzate le ginocchia, il bacino ed il tronco senza sbilanciarvi all'indietro;
- oscillate lentamente da destra a sinistra;
- provate a fare qualche passo sul posto;
- iniziate a camminare appoggiando a terra per primo il tallone;
- mantenete i piedi scostati tra loro di circa 25 cm e correggete la vostra posizione.

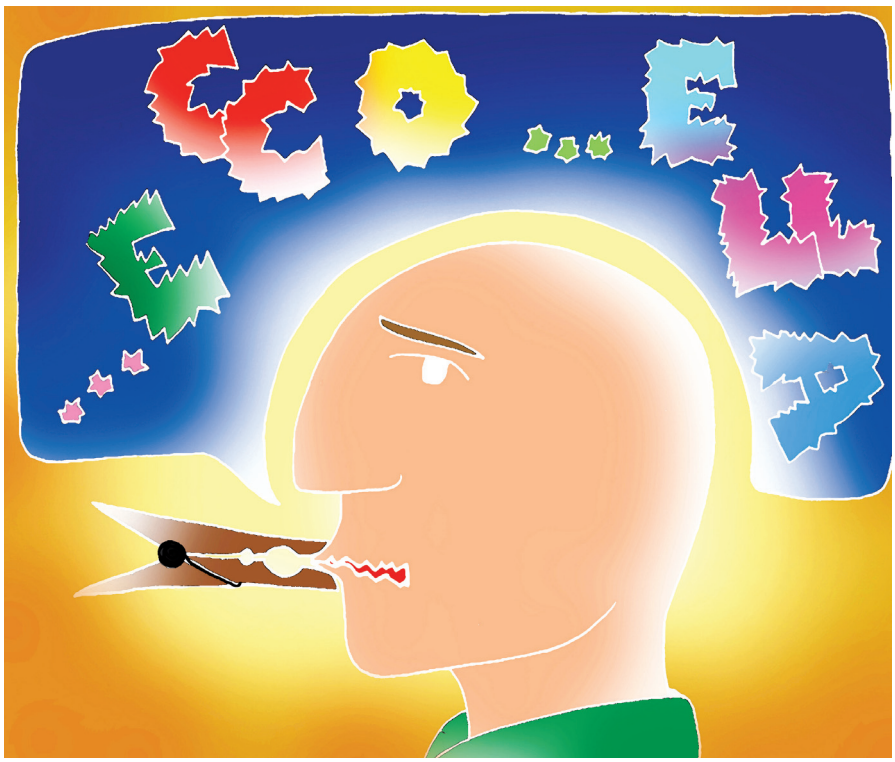
Scendere dal letto

I pazienti spesso hanno difficoltà a scendere dal letto la mattina a causa della rigidità.
Quando volete alzarvi mettetevi sul fianco ben vicini al bordo del letto, fate cadere le gambe giù dal letto e contemporaneamente spingete con le mani sul letto per riuscire ad alzarvi.

Alzarsi da sedie basse

Spesso i malati di Parkinson hanno problemi ad alzarsi da seggiole basse.
Per alzarvi mettetevi sul bordo della sedia, tenete i piedi scostati tra loro di circa 25 cm con un piede leggermente più avanti rispetto all'altro; dondolate tre volte avanti ed indietro col busto; alla terza volta buttate le spalle in avanti, spingete con le mani sulle ginocchia ed alzatevi.

Problemi di parola e di **deglutizione** nella malattia di Parkinson



Problemi di parola e di deglutizione nella malattia di Parkinson

Una difficoltà nel parlare insorge in circa la metà dei pazienti affetti dalla malattia di Parkinson, mentre l'altra metà dei pazienti, anche dopo molti anni dall'esordio della malattia, può non incontrare tale problema. Le modificazioni nell'abilità a comunicare possono sfociare nella tendenza a stare soli che può portare all'isolamento sociale. Alcune persone hanno descritto le difficoltà di linguaggio come il sintomo parkinsoniano più debilitante in quanto rende incapaci di comunicare efficacemente e, in alcuni casi, limita le opportunità lavorative.

Anche la deglutizione può essere compromessa nel Parkinson ma non è necessariamente associata al disturbo della parola.

Problemi della parola

Parlare è un'attività motoria che implica dei meccanismi altamente specializzati di alcuni muscoli ed in particolare di quelli che controllano:

- la respirazione
- la fonazione (emissione della voce)
- l'articolazione (pronuncia)
- la prosodia (ritmo, intonazione e velocità dell'eloquio).

Nella malattia di Parkinson le alterazioni della voce sono dovute ad un ridotto coordinamento di tali muscoli. I sintomi che si possono manifestare come conseguenza di queste alterazioni sono i seguenti.

Indebolimento del volume della voce

È spesso la prima modificazione ad essere notata. Con il passare del tempo, tale riduzione può arrivare al punto di non udibilità della voce.

Affievolimento della voce

La voce è forte all'inizio di una frase, ma si affievolisce man mano che si continua a parlare.

Voce monotona

La voce resta allo stesso livello, non varia e manca di espressione.

Cambiamento della qualità della voce

Il suono della voce risulta tremulo, fievole o più acuto; a volte cauto o stridente.

Involontaria esitazione prima di parlare

È difficile iniziare a parlare e poi mantenere la voce salda dall'inizio alla fine di una conversazione o di una frase.

Articolazione (pronuncia) indistinta

La pronuncia è dispettosa e in particolare la fine delle parole è omessa; i suoni delle sillabe finali (per esempio "...cco" in becco, "...lla" in bella) sono poco chiari.

Modo veloce di parlare

Le sillabe e le parole si ammassano e scorrono senza pausa. Può verificarsi una progressiva accelerazione delle parole verso la fine di una frase.

Ripetizioni incontrollate

Le parole, le frasi e i periodi sono ripetuti involontariamente e senza controllo.

Spesso è la persona che si prende cura del malato a rendersi conto per prima del cambiamento nella comunicazione del soggetto affetto da Parkinson: il partner, un membro della famiglia, o un amico che ha dei contatti regolari può essere d'aiuto a completare il questionario seguente. Leggere attentamente ciascuna affermazione e indicare quelle che si addicono alla propria situazione. Il questionario sarà utile per verificare se i problemi della voce incidono negativamente sulle attività della vita quotidiana.

Effetti dei farmaci sul linguaggio

I farmaci usati normalmente nel Parkinson (come levodopa e dopaminoagonisti) hanno effetto non solo sulla motilità, ma spesso migliorano il volume e la chiarezza della voce, tuttavia, da soli, non sono sufficienti per mantenere nel tempo queste caratteristiche. È bene che gli ammalati si rendano conto dei momenti di maggior efficacia dei farmaci di modo da poter attuare alcune utili strategie:

- Sii consapevole dei cicli "on" cioè di efficacia del farmaco dal momento che la voce, la parola, la deglutizione saranno alla loro performance massima.
- Evita di parlare troppo quando sei stanco o affaticato o durante i periodi "off"
- Programma le chiamate telefoniche importanti o altri momenti di conversazione nei periodi "on"
- Prendi tempo per riposarti se sei impegnato in più telefonate o in momenti comunicativi.

Problemi di deglutizione

La difficoltà ad ingerire il cibo o a deglutire la saliva, che talvolta si verificano nella malattia di

Questionario per la persona che assiste l'ammalato

Faccio fatica a udire il mio amico/familiare/ partner affetto da Parkinson quando parla

Ho difficoltà a comprendere quello che dice

Non partecipa più con la stessa frequenza alle attività sociali

Spesso mi domanda di fare telefonate o le ordinazioni al ristorante al posto suo

Si schiarisce spesso la voce

Sembra rimanere senza fiato mentre sta parlando

Sospetta che io abbia bisogno di una protesi acustica

Pensa che io non sia interessato a ciò che dice

Risposte affermative multiple o anche una sola affermazione possono interferire con la comunicazione quotidiana.

Indice di handicap vocale

1 Aspetto funzionale

1 La mia voce è difficilmente comprensibile dagli altri
0 1 2 3 4

2 Le persone fanno fatica a comprendere ciò che dico in un ambiente rumoroso
0 1 2 3 4

3 I miei familiari fanno fatica a sentirmi quando li chiamo da una stanza all'altra
0 1 2 3 4

4 Uso il telefono meno di quanto vorrei
0 1 2 3 4

5 Ho la tendenza ad evitare i gruppi di persone a causa della mia voce
0 1 2 3 4

6 Parlo con amici, vicini o parenti meno spesso a causa della mia voce
0 1 2 3 4

7 La gente mi chiede di ripetere
0 1 2 3 4

8 Le difficoltà di voce limitano la mia vita personale e sociale
0 1 2 3 4

9 Mi sento escluso dalle conversazioni a causa della mia voce
0 1 2 3 4

10 Il problema della voce ha inciso sul mio reddito
0 1 2 3 4

2 Aspetto fisico

1 Mi ritrovo senza fiato quando parlo
0 1 2 3 4

2 La mia voce subisce delle variazioni nel corso della giornata
0 1 2 3 4

3 La gente mi domanda "Cosa ti è successo alla voce?"
0 1 2 3 4

4 La mia voce risulta stridula e aspra
0 1 2 3 4

5 Sento di fare uno sforzo per poter emettere la voce
0 1 2 3 4

6 La chiarezza della mia voce è imprevedibile
0 1 2 3 4

7 Cerco di variare la mia voce perché risulti differente
0 1 2 3 4

8 Compio un grosso sforzo per parlare
0 1 2 3 4

9 La mia voce è peggiore di sera
0 1 2 3 4

10 La mia voce si esaurisce nel mezzo della conversazione
0 1 2 3 4

3 Aspetto emotivo

1 Sono teso quando parlo con gli altri a causa della mia voce
0 1 2 3 4

2 La gente sembra disturbata dalla mia voce
0 1 2 3 4

3 Trovo che le altre persone non comprendano il mio problema di voce
0 1 2 3 4

4 I problemi di voce mi addolorano
0 1 2 3 4

5 Sono meno socievole a causa dei miei problemi di voce
0 1 2 3 4

6 La mia voce mi fa sentire invalido
0 1 2 3 4

7 Mi irrito quando la gente mi chiede di ripetere
0 1 2 3 4

8 Mi sento imbarazzato quando la gente mi chiede di ripetere
0 1 2 3 4

9 La mia voce mi fa sentire incompetente
0 1 2 3 4

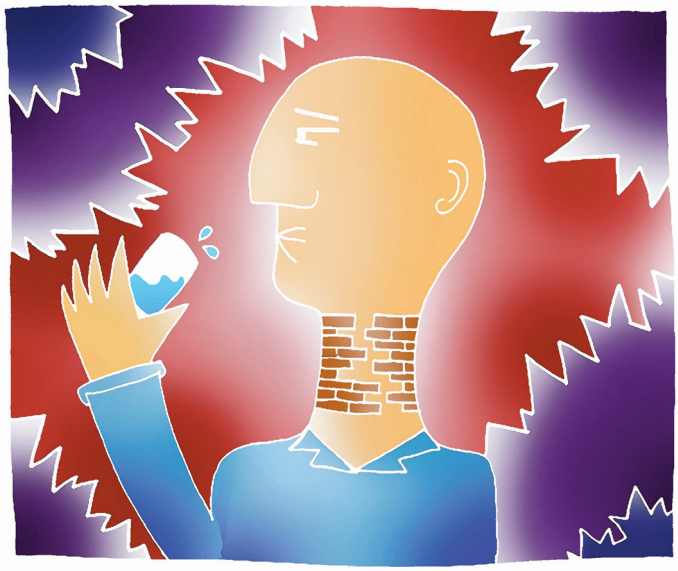
10 Provo vergogna dei miei problemi di voce
0 1 2 3 4

ISTRUZIONI: QUESTE SONO AFFERMAZIONI CHE MOLTE PERSONE HANNO FATTO PER DESCRIVERE LA PROPRIA VOCE E LE RELATIVE RIPERCUSSIONI SULLA LORO VITA. CERCHIA LA RISPOSTA CHE INDICA QUANTO SPESSO HAI SPERIMENTATO LA MEDESIMA SITUAZIONE
0 = MAI; 1 = QUASI MAI; 2 = QUALCHE VOLTA; 3 = QUASI SEMPRE; 4 = SEMPRE

Parkinson, sono da attribuire ad un cattivo funzionamento e coordinazione dei muscoli addetti a queste funzioni.

Difficoltà ad ingerire il cibo

La causa principale di tale difficoltà deriva dall'incapacità di deglutire velocemente. Di conseguenza il tempo richiesto per ingerire il cibo diventa più lungo, il cibo tende a rimanere in bocca e in gola. D'altra parte mangiare troppo velocemente può portare ad episodi di soffocamento e di tosse.

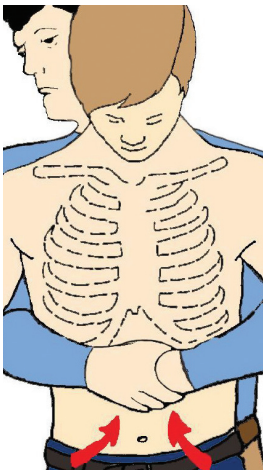


Suggerimenti per ovviare alle difficoltà di deglutizione

- Siediti diritto mentre mangi e bevi
- Prima di iniziare a mangiare pensa alle varie fasi della deglutizione: labbra chiuse, denti uniti, il cibo sulla lingua, solleva la lingua in su e poi indietro e manda giù (SU, INDIETRO, GIÙ).
- Piega la testa leggermente in avanti, non indietro quando deglutisci
- Si può evitare che il cibo si fermi in bocca mangiando lentamente e prendendone piccole quantità alla volta.
- Deglutisci piccoli bocconi dopo averli ben masticati.
- Mastica bene e muovi il cibo con la lingua. Fai uno sforzo per masticare prima da una parte poi dall'altra.
- Non aggiungere altro cibo in bocca finché non è stato deglutito il boccone precedente.
- Se mangiare è faticoso prova a fare degli spuntini piuttosto che tre pasti principali
- Chiedi ai familiari di imparare la manovra Heimlich da eseguire nel caso compaiano episodi di soffocamento. Può essere mostrata da un dottore o da un infermiere. (Manovra di Heimlich: disporsi alle spalle del paziente e, cingendolo tra le braccia, premere con energia nella zona dello sterno)

Quando la saliva si raccoglie in bocca

Questo è un altro problema associato a quello della deglutizione. La saliva è normalmente deglutita automaticamente. Nel parkinsoniano la deglutizione è lenta, e la saliva tende a rimanere in bocca e può fuoriuscire dalle labbra. Il ristagno della saliva in bocca, oltre ad essere fastidioso, può rendere le parole meno comprensibili.



MANOVRA DI HEIMLICH

Suggerimenti generali per migliorare la comunicazione

Al paziente.

- Tieni presente che l'abilità a parlare chiaramente ora richiede uno sforzo e un'attenzione cosciente e deliberata.
- Inspira prima di iniziare a parlare e fa una pausa tra alcune parole e persino tra una parola e l'altra.
- Esagera la pronuncia delle parole. Sforza il più possibile lingua, labbra e mascelle quando parli, pronuncia come se l'interlocutore fosse un pò sordo e avesse bisogno di leggere le tue labbra.
- Finisci di dire le sillabe finali di una parola prima di iniziare a pronunciare la parola successiva. La fine della parole deve essere chiara per differenziarne il significato (per

Diminuzione dell'udito

La diminuzione dell'udito non è causata direttamente dalla malattia di Parkinson, tuttavia, man mano che gli anni passano, spesso l'udito si affievolisce. La sordità, qualunque ne sia la causa, è nemica di una comunicazione verbale efficiente. Se hai qualche problema sarebbe bene effettuare accertamenti specialistici e, se possibile, correggere il disturbo. Sarebbe opportuno che i familiari, che hanno difficoltà a comprenderti, effettuino una visita specialistica audiometrica: la non comprensione potrebbe essere dovuta anche a una riduzione del loro udito.

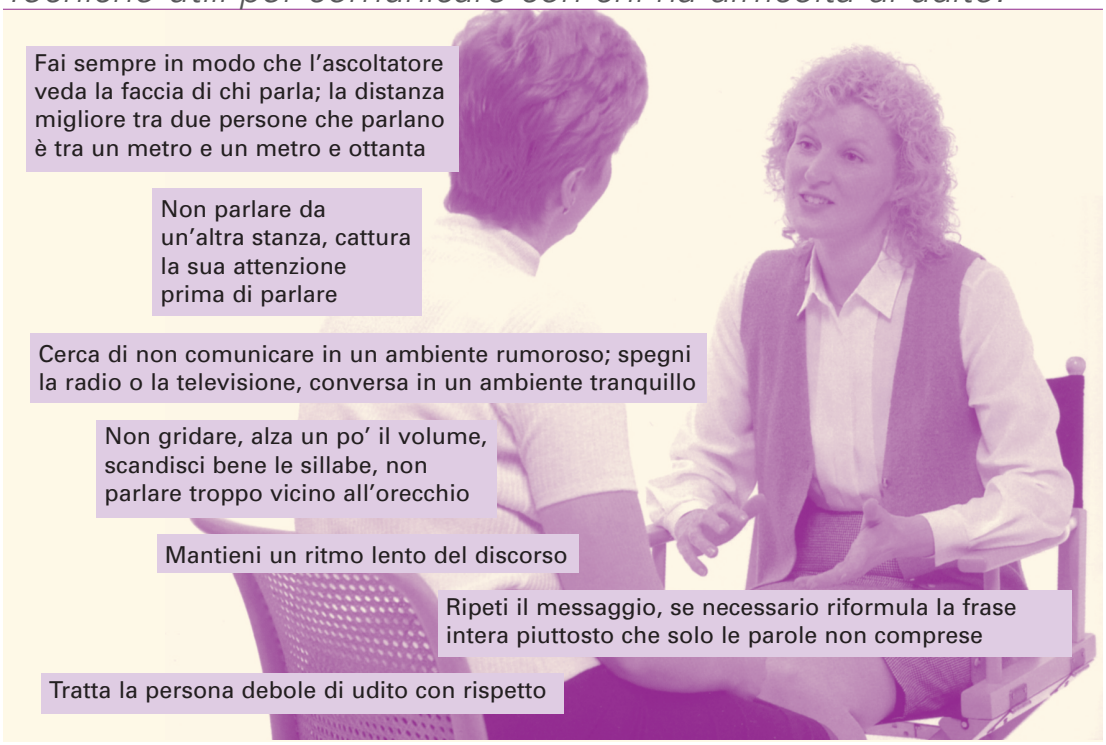
Suggerimenti per controllare l'aumento di saliva in bocca

Fai uno sforzo cosciente per deglutire spesso. chiudi le labbra fermamente, manda la saliva sul retro della gola e manda giù (ricorda di pensare: SU, INDIETRO, GIÙ).

Cerca di tenere la testa in posizione eretta in modo che la saliva si raccolga nel resto della gola: questo facilita la deglutizione automatica

Manda giù ogni eccesso di saliva prima di iniziare a parlare.

Tecniche utili per comunicare con chi ha difficoltà di udito.



esempio, la differenza tra "cave" e "cane").

- Dovresti imparare a prendere coscienza delle sensazioni che le labbra e la lingua ti trasmettono ogni volta che pronunci un suono.

- Esprimi le idee in frasi e periodi corti e concisi. Infatti i periodi complicati sono spesso impossibili da comprendere per l'interlocutore.

- Prendi tempo nell'organizzare i pensieri e cerca di semplificare quello che stai per dire. Se non ti ricordi una parola specifica (questo può accadere specialmente in situazioni di ansia), cerca di pensare ad una parola simile per far capire l'idea.

- Stai di fronte all'interlocutore, sarà più facile per te comunicare con la completa attenzione di entrambi.

- Incoraggia la famiglia e gli amici a chiederti di parlare più forte.

- Parla di tua iniziativa, non prendere l'abitudine di lasciar fare agli altri la conversazione al posto tuo.

Alla famiglia e agli amici.
Ci sono alcuni accorgimenti specifici con i quali i familiari e gli amici possono contribuire al miglioramento della comunicazione. Quando non riesci a capire quello che il paziente dice, segui una (o più) delle indicazioni seguenti:

- Presta al paziente la tua piena e completa attenzione quando conversate state uno di fronte all'altro perché tu possa vedere il movimento delle sue labbra e capire ciò che sta dicendo.

- Incoraggia il paziente ad usare periodi più corti e ad usare il "linguaggio telegrafico" (adoperare soltanto le parole necessarie per cogliere il messaggio come si fa nei telegrammi).

- Sprona il paziente a parlare più forte. Stagli lontano e digli di immaginare che stai nella stanza accanto e che lui deve urlare per farsi sentire.

- Chiedi al paziente di esagerare la pronuncia delle parole.

- Se il paziente ha problemi per iniziare a parlare, concedigli molto tempo per iniziare, senza interrompere la sua concentrazione.

- Chiedigli di riformulare il suo messaggio. Una diversa scelta di parole può essere più comprensibile.

- Chiedi al paziente di produrre una frase o una parola alla volta. Ripeti ogni parola o frase dopo di lui.

- Dai al paziente un'informazione di ritorno, come un cenno affermativo col capo o un sì, per indicare di aver capito quello che sta dicendo.

- Al contrario se non hai capito, faglielo sapere, ripeti quello che hai capito e chiedigli di continuare da quel punto.

- Chiedi al paziente di ripetere con le singole lettere alfabetiche le parole che non hai capito.

- Se il paziente può scrivere chiaramente incoraggialo ad usare la scrittura come aiuto al linguaggio.

- In quei casi in cui il parlare è indebolito e incomprensibile e la scrittura è illeggibile si dovrebbero prendere in considerazione dei mezzi alternativi.

Valutazione e trattamento del linguaggio

È molto importante che venga consultato un logopedista che valuti le difficoltà oggettive e specifiche per ogni paziente. Egli

potrà programmare un trattamento mirato e personalizzato.

Esercizi per migliorare il linguaggio

Quelli che seguono sono esercizi che mirano all'utilizzo e al coordinamento dei muscoli coinvolti nella fonazione e nell'articolazione del linguaggio. In particolare essi mirano ad aumentare il volume della voce e la prosodia (intonazione melodica), l'articolazione delle parole e la velocità dell'eloquio.

È necessario esercitarsi tutti i giorni regolarmente, sia da soli, che con l'aiuto di qualcuno disposto ad aiutare. Usa gli esercizi suggeriti come un modello e, se necessario, prepara altro materiale.

È utile esercitarsi con uno specchio, in modo da focalizzare l'attenzione sulla bocca, per rendersi conto dei movimenti delle labbra e della lingua. Fai attenzione alla postura; tieni le spalle diritte ma rilassate ed il capo in posizione eretta.

Esercizi per migliorare il volume della voce

Obiettivo. Aumentare la frequenza delle inspirazioni e limitare il numero di parole emesse per ogni espirazione.

Chi non ha problemi di parola si ferma per respirare spezzando frasi e concetti in unità significative.

Nella malattia di Parkinson la riduzione del movimento e del controllo dei muscoli della respirazione richiede pause d'inspirazione più frequenti tra le parole.

È necessario quindi raggiungere un compromesso tra il normale modo di raggruppare le parole ed il numero di parole che puoi pronunciare chiaramente prima di fermarti e respirare.

1 Questo primo esercizio serve a renderti consapevole del controllo sull'INSPIRAZIONE ed ESPIRAZIONE. Senti il movimento dei muscoli dell'addome quando inspiri ed espiri.

Metti la mani sull'addome
Inspira lentamente
Espira lentamente

Ripeti questo esercizio parecchie volte lentamente e regolarmente. Non è necessario respirare profondamente, ma soltanto stabilire un ritmo regolare.

2 Coordina il respiro pronunciando vocali. Inspira, poi emetti un suono continuo mentre espiri e soltanto per il tempo in cui la voce rimane forte. Non aumentare il tempo se la voce diminuisce (ricordati di parlare dopo ogni inspirazione).

(Inspira) "AH" e fermati
(Inspira) "OH" e fermati
(Inspira) "AU" e fermati
(Inspira) "UU" e fermati

Puoi controllare la durata di ogni suono guardando la lancetta dei secondi di un orologio. Questo ti darà un'idea del tempo medio per cui puoi mantenere ogni suono e di come stai migliorando. Se puoi sostenere un tono forte e fermo da 15 a 20 secondi hai raggiunto una estensione media.

3 Contare è un buon sistema per esercitare l'immissione ed il controllo dell'aria. Mantieni il palmo delle mani alla distanza di 10 centimetri dalla bocca per sentire il flusso dell'aria quando parli.

CONTA da UNO a DIECI prendendo fiato tra un numero e l'altro.

Ogni volta che conti cerca di dire ogni numero in modo vigoroso con tono fermo e forte.

Si sentirà un flusso d'aria maggiore per alcune parole rispetto ad altre per la natura dei suoni prodotti. Lo stesso esercizio può essere fatto con le lettere dell'alfabeto.

Raggiungi soltanto il gruppo di numeri che puoi pronunciare senza perdere la voce.

Esercitati con gruppi di numeri.
Inspira prima di iniziare ogni gruppo.

(Inspira) "UNO"
(Inspira) "UNO DUE"
(Inspira) "UNO DUE TRE"
(Inspira) "UNO DUE TRE QUATTRO"
(Inspira) "UNO DUE TRE QUATTRO CINQUE"

È meglio dire due parole chiaramente piuttosto che rimanere senza fiato e sforzarsi per dirne cinque.

4 Esercita l'immissione ed il controllo dell'aria con frasi brevi. Prima inspira e poi pronuncia ogni parola separatamente mentre parli.

Leggi / un / libro
Togli / le / scarpe
Chiudi / la / porta
Porta / un / piatto
Alza / il / tappeto
Fare / le / scale
Porta / la / spesa
Guarda / la / luna
Dammi / il / giornale

5 Esercitati con frasi più brevi pronunciando bene tutta la frase. Ricorda: INSPIRA - PARLA

Tazza da caffè
Ora di pranzo
Di di sì
Do da bere
Usa l'acqua
Vai a letto
Cogli la mela
Fai silenzio
Voglia di fare
Batti il chiodo

6 Esercita il controllo del respiro e pronuncia brevi periodi, fai un pausa tra le parole (dove segnato)

Per favore / prendi il cappello
È tornato / per te
L'hai detto / un giorno
Scusa sai / non posso
La scala / è caduta
Gira a sinistra / poi a destra

Porta il cane / in cortile
Gianni disse / non farlo
Prendi tutto / e getta via
Il film è bello / ma lungo

Esercizi per migliorare la prosodia

Obiettivo. Rendere l'eloquio più comprensibile e significativo con l'utilizzo delle variazioni di volume, l'enfasi e l'intonazione.

7 Esercitati a regolare l'intensità della voce debole e forte.

Pronuncia "AH" a bassa voce e gradualmente sempre più forte. Ripeti parecchie volte e ricordati di inspirare ogni volta prima di iniziare un esercizio, fermati quando la voce si affievolisce.

8 Ripeti frasi corte usando tre livelli d'intensità per ogni frase.

Immagina di parlare ad interlocutori a varie distanze:

a) prima come se l'ascoltatore fosse di fronte, usando un volume di voce normale;
b) poi come se l'ascoltatore fosse al lato opposto della stanza, usando un volume un pò più alto;
c) infine come se l'ascoltatore fosse in un'altra stanza, alzando ancora la voce.

Ad un ascoltatore di fronte (volume normale)

Come va?
Stai buono
Lo voglio
Non farlo
Vieni qui
Va bene
Rispondi tu
Non è ora
È pronto

Ad un ascoltatore nel lato opposto della stanza (volume più alto)

Come va?
Stai buono
Lo voglio
Non farlo
Vieni qui
Va bene
Rispondi tu
Non è ora
È pronto

Ad un ascoltatore nella stanza vicina (volume molto più alto)

Come va?
Stai buono
Lo voglio
Non farlo
Vieni qui
Va bene
Rispondi tu
Non è ora
È pronto

9 Anche per le seguenti frasi usa la stessa procedura dei tre livelli di intensità:

a) prima come se l'ascoltatore fosse davanti, usando un volume normale;
b) poi come se l'ascoltatore fosse al

lato opposto della stanza, usando un volume più alto;

c) infine come se l'ascoltatore fosse in un'altra stanza, usando un volume molto forte.

Ad un ascoltatore di fronte (volume normale)

Pino dorme
Prestami mille lire
Ho un segreto

Ad un ascoltatore nel lato opposto della stanza (volume più alto)

Vai a letto
Portami un libro
Chiudi la porta

Ad un ascoltatore nella stanza vicina (volume molto più alto)

Il telefono
Il taxi è qui
Chi è?

10 Pronuncia una delle seguenti frasi due volte in successione come se ripetessi un comando: vieni qui, VIENI QUI, Stai fermo, STAI FERMO, ripetendo la seconda frase con più forza.

Stai fermo / STAI FERMO
Non guardare / NON GUARDARE
Vai via / VAI VIA
Fai silenzio / FAI SILENZIO
Torna giù / TORNA GIÙ
Fai presto / FAI PRESTO
Vieni qui / VIENI QUI
Vai piano / VAI PIANO
Non urlare / NON URLARE
Vai avanti / VAI AVANTI

11 Le parole chiave in un periodo sono enfatizzate per chiarirne il significato.

Ripeti la stessa frase parecchie volte, ma cambiando la parola enfatizzata e osserva come ciò può modificare il significato globale.

Per esempio:

Io non voglio quella gonna rossa
Io non voglio quella gonna rossa
Io non voglio quella gonna rossa
Io non voglio quella gonna rossa
Io non voglio quella gonna rossa
Io non voglio quella gonna rossa

12 Esercitati a fare delle domande e dare delle risposte.

Aumenta o abbassa il tono di voce come sotto indicato.

D: Hai visto il mio cappotto?
R: È nell'armadio.

D: Lo conosci?
R: Non ancora.

D: Pensi che lo voglia veramente?
R: Penso di sì.

D: Puoi aiutarlo?
R: Si, certamente.

D: Sei pronto?
R: No, non ancora

D: Puoi essere più chiaro?
R: Ci sto provando.

Esercizi per migliorare la chiarezza dell'articolazione

Obiettivo. Per produrre dei suoni chiari è necessario rafforzare e aumentare l'ampiezza dei movimenti della lingua e delle labbra.

Per esempio se la lingua si muove lentamente, il suono delle consonanti che richiedono un movimento della lingua (come T, D, L) è impreciso; allo stesso modo, se la chiusura delle labbra non è ben controllata, le consonanti labiali (come P, B, M) sono poco chiare.

Esercizi con la lingua

13 Sporgi la lingua il più possibile (tirandola fuori); resisti in questa posizione (dovresti sentire la tensione dei muscoli della lingua), riposo. Ripeti parecchie volte sforzandoti di sporgere la lingua il più possibile.

- Sporgi la lingua e muovila lentamente da un angolo all'altro delle labbra. Mantienila per un pò ad ogni angolo. Rilassati e ripeti parecchie volte assicurandoti che la lingua tocchi ognuno dei due angoli.

- Allunga la lingua verso il mento, cercando di raggiungerlo con la punta e sforzandoti per arrivarci. Rilassati e ripeti parecchie volte.

- Allunga la lingua verso il naso, cercando di raggiungerlo con la punta sforzandoti il più possibile. Rilassati e ripeti parecchie volte.

- Sporgi la lingua in fuori e falla rientrare sempre sforzandoti il più possibile. Ripeti parecchie volte e il più velocemente possibile.

- Muovi la lingua da un angolo all'altro della bocca e il più velocemente possibile.

- Muovi la lingua in senso rotatorio intorno alle labbra facendo un cerchio, il più velocemente possibile.

  Fermati.

  Ripeti varie volte.

- Pronuncia: LA-LA-LA il più velocemente e chiaramente possibile.

  Fermati.

  Ripeti parecchie volte.

- Pronuncia: ca-la-ca-la-ca-la il più velocemente e chiaramente possibile.

  Fermati.

  Ripeti parecchie volte.

14 Pronuncia parole con consonanti finali che esercitano il retro della lingua. Quali: CA-CO-CU-CHI-CHE e GA-GO-GU-GHI-GHE.

Ricordati

Usa uno specchio quando fai questi esercizi e fai esercizio due o tre volte al giorno per almeno 15 minuti

C-CH
Ecco
Mucche
Tuc
Tac
Tacchi
Baco
Oche
Occhi
Toc
Becco
Echi
Rocche
Tocca
Vasca
Pacchi

G-GH
Toghe
Maghi
Vago
Lega
Riga
Paga
Paghe
Laghi
Sega
Tingo
Aghi
Drago
Fanghi
Leggo
Fuga

Mallo
Peli

S
Fossa
Rosso
Cosa
Casa
Fosso
Osso
Orso
Lesso
Mossa
Messa

Z
Pozzo

Pazza
Danza
Mazza
Pranzo
Scherzo
Calza
Pizza
Nizza
Piazza

SC
Scio
Scia
Ascia
Pesce
Pascià
Coscia

Biscia
Liscio
Guscio
Fascia

GI
Viaggio
Gigi
Pioggia
Loggia
Foggia
Poggio
Raggio
Paggio
Spiaggia
Seggio

15 Esegui i seguenti esercizi per la pronuncia delle consonanti finali (sillabe) che richiedono movimenti con la punta e i lembi della lingua quali: T, D, L, S, Z, Sc. Usa uno specchio per controllare la lingua. Esempi: GATTO, DADO, MALE, ROSA, TAZZA, SCI, LEGGE

T
Matto
Fatto
Motto
Frutta
Dato
Detto
Otto
Letto
Ghetto
Lotto

D
Vado
Coda

Cado
Soldi
Piede
Freddo
Caldo
Banda
Vedo
Sonda

N
Nonno
Panno
Danno
Gonna
Gianna

Sonno
Senno
Canna
Penna
Panna

L
Mallo
Gallo
Gela
Palo
Grillo
Ballo
Gialle
Polli

16 Esegui i seguenti esercizi per la pronuncia delle consonanti finali che richiedono movimenti delle labbra P, B, M, F, V.

La P / B / M dovrebbero essere pronunciate con le labbra ben serrate. Le consonanti F / V devono essere eseguite con il labbro inferiore posto immediatamente sotto l'arcata dentaria superiore.

P
Pipa
Pupo
Talpa
Felpa
Pappa
Nappo
Pippo
Guappo
Rampa

B
Bimba

Erba
Barba
Orba
Ruba
Furbo
Mambo
Rambo
Cambi

M
Fame
Come
Primo

Fiamma
Somma
Lama
Fumo
Trama
Gomma

F
Cuffia
Beffa
Muffa
Baffo
Stufa

Gufo	**V**	Corvo
Golfo	Lavoro	Neve
Buffo	Favo	Bove
Ciuffo	Giava	Giove
	Uva	Cavo

Esercizi per le labbra e le mascelle

17 Apri e chiudi la bocca lentamente parecchie volte. Assicurati che le labbra siano chiuse completamente.

- Chiudi le labbra ermeticamente per alcuni secondi. Rilassati, e ripeti parecchie volte.
- Allarga le labbra in un ampio sorriso. Mantienilo (devi sentire la tensione dei muscoli delle guance). Rilascia.
- Raggrinza le labbra come per dare un bacio. Mantieni la posizione (devi sentire la tensione dei muscoli). Rilascia. Ripeti molte volte.
- Ancora: raggrinza. Mantieni la posizione. Sorridi. Mantieni. Ripeti la sequenza più volte.
- Apri e chiudi la bocca il più velocemente possibile. Ogni volta assicurati che le labbra siano fermamente chiuse. Pronuncia: MA-MA-MA-MA il più velocemente possibile e ripeti diverse volte.
- Disponi un bottone collegato a un filo tra i denti e le labbra, tira il filo verso l'esterno e trattieni il bottone comprimendo le labbra.

Esercizi per l'uso delle labbra, lingua e mascelle

18 Facendo movimenti esagerati con le labbra, lingua e mascelle pronuncia le seguenti parole con particolare attenzione alle sillabe finali. Usa le parole sotto elencate (leggendo da sinistra a destra) e le parole delle liste precedenti. Enfatizza la pronuncia di ogni parola. Ricorda: INSPIRA - PARLA

Nappo	Nido	Nocca
Bulbo	Batto	Borgo
Tubo	Tatto	Tacco
Dammi	Detto	Diego
Mamma	Mosto	Manco
Gobbo	Gotta	Gorgo
Coppa	Questo	Chicco
Bimbo	Bene	Baco
Pipa	Petto	Poco
Buono	Bello	Bingo
Uomo	Uovo	Ungo
Fama	Fido	Fianco
Pepe	Pollo	Pacco
Dammi	Detto	Diego
Scimmia	Sciolta	Sciocca
Limbo	Lutto	Legge
Chioma	Chiedo	Chioggia
Come	Cado	Chicco
Gomma	Gusto	Gong
Dopo	Desto	Dico
Zoppo	Zona	Zinco
Temo	Telo	Tocco
Nome	Nota	Nocca
Patto	Posto	Pago
Dammi	Detto	Drago

19 Per ulteriori esercizi, denomina i vari oggetti che si trovano in casa, enfatizzandone la pronuncia.

Esercizi per controllare la velocità del linguaggio

Obiettivo. Pronunciare deliberatamente parola per parola, scandendo ogni sillaba in particolare quella finale.

Quando si omettono o si pronunciano troppo in fretta i suoni o le sillabe, l'eloquio diventa veloce. Devi invece accettare il fatto che solo parlando lentamente riuscirai ad articolare con più precisione, per ottenere suoni consonantici chiari.

20 Oltre agli esercizi 21 e 22, per esercitare e controllare la velocità dell'eloquio, si possono utilizzare gli esercizi di coordinamento respiratorio, limitando il numero di parole fra la pause (vedere esercizi da 1 a 6), quelli per l'articolazione delle sillabe finali e la pronuncia esagerata delle parole (vedere esercizi da 14 a 19).

21 Pronuncia queste parole dividendole in sillabe

Possibilità	Pos-si-bi-li-tà
Conforme	Con-for-me
Felicità	Fe-li-ci-tà
Atletico	A-tle-ti-co
Pacifico	Pa-ci -fi-co
Informazione	In-for-ma-zio-ne
Tavolino	Ta-vo-li-no
Stupendo	Stu-pen-do
Facile	Fa-ci-le
Gentile	Gen-ti-le
Telefono	Te-le-fo-no
Volgarità	Vol-ga-ri-tà

22 Pronuncia le frasi scandendole in sillabe

Domani mattina	Do-ma-ni mat-ti-na
Qualcun altro	Qual-cun-altro
Bandiera bianca	Ban-die-ra bian-ca
Concetti strani	Con-cet-ti stra-ni

Mobilità ed espressione facciale

Può capitare che il volto perda l'espressività di una volta, e che sorridere, aggrottare le sopracciglia, sogghignare e comporre altre espressioni facciali richieda sforzi consapevoli. Mentre questi tratti fisionomici non hanno influenza diretta sul linguaggio, i cambiamenti dell'espressione facciale sono importanti per essere compresi con successo e per accrescere la capacità di comunicare in modo efficace.

Per migliorare l'espressione facciale può essere utile rendersi consapevoli di come i cambiamenti di espressione si sentono e si vedono.

Con l'aiuto di uno specchio simula le seguenti espressioni:

- sorridi, aggrotta le sopracciglia,

- ridi, sogghigna, fai il broncio, fischia e gonfia le guance.
- Esagera i movimenti della faccia mentre conti i numeri.

Esercizi quotidiani di conversazione

Chiacchiera con un familiare o un amico di un argomento specifico per almeno qualche minuto al giorno: chiedi al tuo ascoltatore di suggerire il soggetto della conversazione o scegline uno da solo.

Esercizi quotidiani di lettura

Leggi a voce alta i titoli del giornale, un breve articolo, una poesia, una barzelletta o qualunque altra cosa che ti interessi, ma eseguilo nel seguente modo:

Basandoti sull'esecuzione degli esercizi consigliati precedentemente giudica il numero di parole che puoi dire chiaramente senza fare pause per respirare e marca le pause con una penna.
Le parole lunghe possono essere spezzate in piccole unità.

Per esempio puoi marcare il brano così:

Un sorriso / non costa nulla / ma dà molto.

Arricchisce quelli / che lo ricevono /
senza impoverire / quelli che lo danno.

Non richiede / più di un attimo / ma il suo ricordo /
qualche volta / dura per sempre.

Nessuno / è così ricco / nè potente /
da poter / far a meno / di esso.

Un sorriso / crea felicità / nella casa /
favorisce la buona volontà / nel lavoro /
ed è il segno / distintivo dell'amicizia.

Dà riposo / a chi è stanco / incoraggia / chi è scoraggiato, /
gioia / per chi è triste / ed è il migliore /
antidoto naturale / alle pene.

Inoltre / non può essere comprato, / chiesto, /
preso a prestito; / o rubato / perché non ha / alcun valore /
per nessuno / fino a quando / non viene dato.

Alcuni / sono troppo stanchi / per dare un sorriso.

Dategliene / uno dei vostri / perché nessuno / ha bisogno /
di un sorriso / come coloro / che non ne hanno / da offrire.

Ricordati

Mentre leggi ricorda: fermati a respirare ad ogni scansione. Pronuncia distintamente ogni sillaba e i suoni finali delle parole. Finisci di pronunciare ogni parola completamente prima di andare alla successiva. Metti enfasi sulle parole chiave di ogni frase.

Comincia con un brano breve e scegline di più lunghi appena la tua sicurezza aumenta. Se hai difficoltà nello scrivere chiedi a qualcuno di scandire per te le pause.

L'uso di un registratore

Più sei consapevole del tuo modo di parlare più alte sono le probabilità di riuscire a migliorarlo. Quando fai gli esercizi o leggi a voce alta o descrivi le figure di una rivista, può essere utile fare delle registrazioni per poi ascoltare.

Riascoltando, valuta quanto è chiaro il tuo modo di parlare e valuta i miglioramenti di quelle parti in cui ti stai impegnando: per esempio il volume della voce o la velocità o la chiarezza della pronuncia.

Il volume del registratore deve essere sempre stazionario, e

la distanza del microfono dalla bocca sempre uguale per ogni

registrazione.

Cantare

Cantare è un piacevole esercizio per il linguaggio ed è anche riposante; cerca di cantare anche ascoltando la radio o un disco.

Strumenti di amplificazione

Se il problema principale è la voce troppo bassa, l'uso di uno strumento di amplificazione può essere di aiuto per aumentare la comprensione.

Nel caso in cui il linguaggio risulti confuso, o la velocità e il tono siano variabili, l'uso della amplificazione potrebbe servire a poco.

Un familiare o un amico potrebbe saper meglio giudicare se la comprensione migliora con l'uso di uno strumento di amplificazione. Una prova per verificare se uno strumento di amplificazione è utile può essere quella di prendere una prolunga per doccia di plastica o un qualsiasi altro tipo di tubo di gomma o plastica; prova a parlare da un capo del tubo mentre l'altra persona ascolta avvicinando l'orecchio all'altro capo del tubo.

Se l'ascoltatore fa ancora fatica a capire quello che dici (e posto che costui ci senta bene), probabilmente il problema non è tutto da attribuire alla debolezza della voce e l'amplificazione non servirebbe a rendere più comprensibile quello che dici.

Allo scopo di evitare delusioni si consiglia di non acquistare un amplificatore senza prima aver

consultato un logopedista.

Il logopedista può decidere sull'opportunità di acquistare un amplificatore e dare consigli sul tipo e sull'uso di tale strumento.

Mezzi di comunicazione alternativi

Ci sono diversi metodi non-vocali di comunicazione, che possono essere usati per sopperire o per sostituire la parola.

La scelta dipende dalle necessità del singolo paziente.

Le circostanze che possono porre dei limiti a un mezzo di comunicazione alternativo includono forti deficienze della vista, forti menomazioni nel linguaggio e basso livello culturale.

Per consigli specifici consultare un patologo del linguaggio.

Carte di comunicazione

Ne esistono diversi tipi:

Carta alfabetica (se il paziente indica le lettere per comporre le parole).

Carta di comunicazione a parole prestampate (se il paziente indica le parole).

Carta di comunicazione a disegni (se il paziente indica i disegni).

Combinazione dei suddetti metodi.

Le carte di comunicazione possono anche essere individualizzate a seconda delle esigenze particolari del paziente. è consigliabile iniziare con un sistema semplice e poi estenderlo o modificarlo secondo le abilità sia del paziente che dell'ascoltatore. L'uso efficace di un sistema alternativo di comunicazione deriva da una combinazione dell'abilità e della comprensione del paziente e della pazienza e immaginazione dell'ascoltatore.

Per ulteriori informazioni sui mezzi di comunicazione alternativi potete rivolgervi a:

AICA
Associazione Incremento
Comunicazione Alternativa
Via A. Saffi, 8 - 20123 Milano
Tel.02/4691922 - Fax 02/4699131

Ci auguriamo che queste informazioni siano utili per il paziente e la sua famiglia. Non esiste uno schema dei disturbi del linguaggio della malattia di Parkinson, è necessario quindi adattare gli esercizi ai bisogni e agli interessi individuali.

Gli esercizi dovrebbero essere eseguiti in modo costante e continuo per molto tempo. Generalmente i progressi sono lenti.

È importantissimo convincersi che ogni movimento per il linguaggio deve essere cosciente, quanto prima si riesce a controllare il linguaggio tanto più si riesce a migliorare.

Inoltre una terapia del linguaggio iniziata per tempo può rallentare la progressione di questi disturbi. La cosa più importante è: anche se il vostro modo di parlare non è chiaro come era prima dell'insorgere del

Assistenza infermieristica

Assistenza infermieristica

La malattia di Parkinson rappresenta una causa importante di disabilità neurologica, nonché la seconda malattia neurodegenerativa in ordine di prevalenza dopo la malattia di Alzheimer.

Nonostante l'implicazione sociale che questo comporta, esiste ancora molto poco di scritto sul nursing neurologico che riguardi questo tipo di patologia e che possa indirizzare verso il "best nursing practice" in questo campo.

A differenza di quanto avviene nella maggioranza dei paesi europei e negli Stati Uniti d'America, in Italia la figura infermieristica gode ancora di una scarsa immagine sociale e di un'autonomia professionale che stenta ad affermarsi; elementi questi che contribuiscono alla carenza cronica di infermieri diplomati nel nostro paese.

Con l'istituzione dei diplomi universitari, che riqualificano la professione, e l'eliminazione del mansionario professionale (sostituito dal codice deontologico), si sono poste le basi perché questa professione possa essere equiparata agli standard europei.

Noi crediamo che un servizio sanitario in grado di rispondere alle sempre crescenti esigenze della collettività debba prevedere del personale sempre più preparato e competente, che però non si allontani dal cittadino, ma rimanga di facile accessibilità.

Proponiamo qui di seguito l'introduzione a: "il patto infermiere-cittadino", stipulato il 12 maggio 1996, che costituisce il codice deontologico della professione infermieristica, che sigla la cultura insita nella formazione professionale degli infermieri diplomati.

Alla luce delle nuove responsabilità e competenze legate alla professione infermieristica,

Il patto infermiere-cittadino

Io infermiere mi impegno nei tuoi confronti a:

- **Presentarmi** al nostro primo incontro, spiegarti chi sono e cosa posso fare per te.
- **Sapere chi sei,** riconoscerti, chiamarti per nome e cognome.
- **Farmi riconoscere** attraverso la divisa e il cartellino di riconoscimento.
- **Darti risposte chiare comprensibili** o indirizzarti alle persone o organi competenti.
- **Fornirti informazioni utili** a rendere più agevole il tuo contatto con l'insieme dei servizi sanitari.
- **Garantirti** le migliori condizioni igieniche e ambientali.
- **Favorirti** nel mantenere le tue relazioni sociali e familiari.
- **Rispettare** il tuo tempo e le tue abitudini.
- **Aiutarti** ad affrontare in modo equilibrato e dignitoso la tua giornata sostenendoti nei gesti quotidiani di mangiare, lavarsi, muoversi, dormire, quando non sei in grado di farlo da solo.

questo capitolo del libro vuole favorire la comunicazione tra l'infermiere e l'assistito affetto da malattia di Parkinson; ma vuole anche contribuire allo sviluppo delle competenze infermieristiche in campo neurologico, e in modo specifico in questo tipo di patologia.

Concetti base di "nursing" nella malattia di Parkinson

Alcuni concetti fondamentali nella pratica infermieristica della malattia di Parkinson, vengono qui elencati.

La terapia per la malattia di Parkinson è prevalentemente farmacologica, agisce sui sintomi ed è cronica.

Per ottenere i migliori risultati la terapia farmacologica deve essere "cucita addosso" ovvero, il più possibile personalizzata secondo le esigenze e le risposte individuali del paziente.

Qualsiasi modifica nel trattamento farmacologico dovrebbe avvenire con gradualità e molto lentamente, lasciando il tempo sufficiente per poterne valutare la risposta.

È di importanza fondamentale la continuità del trattamento; qualsiasi sospensione di farmaco dovrebbe avvenire in modo controllato e graduale.

- **Individuare** i tuoi bisogni di assistenza, condividerli con te, proporti le possibili soluzioni, operare insieme per risolvere i problemi.
- **Insegnarti** quali sono i comportamenti più adeguati per ottimizzare il tuo stato di salute nel rispetto delle tue scelte e del tuo stile di vita.
- **Garantirti** competenza, abilità e umanità nello svolgimento delle tue prestazioni assistenziali.
- **Rispettare** la tua dignità, le tue incertezze e garantirti la riservatezza.
- **Ascoltare** con attenzione e disponibilità quando ne hai bisogno.
- **Starti vicino** quando soffri, quando hai paura, quando la medicina e la tecnica non bastano.
- **Promuovere** e partecipare ad iniziative atte a migliorare le risposte assistenziali infermieristiche all'interno dell'organizzazione.
- **Segnalare** agli organi e figure competenti le situazioni che ti possono causare danni e disagi.

Il supporto e il monitoraggio continuo durante l'inserimento di un nuovo farmaco sono fondamentali.

È consigliabile, in una fase iniziale della malattia, l'inserimento dell'assistito in un piano di trattamento multidisciplinare guidato da riabilitatori, terapisti occupazionali, assistenti sociali e dietisti.

Atteggiamenti che promuovano un'autonoma e consapevole gestione della terapia da parte degli assistiti, nonché la loro partecipazione nelle scelte terapeutiche aumentano la probabilità di ottenere i migliori risultati.

La gestione infermieristica di alcuni problemi legati alla malattia di Parkinson e parkinsonismi

Cadute

Le cadute e le fratture rappresentano la principale causa di comorbidità e mortalità nella popolazione anziana e nei pazienti con la malattia di Parkinson.

La prevenzione è la miglior strategia per evitare le cadute nei pazienti affetti da Parkinson.

L'infermiere deve raccogliere un'accurata anamnesi per determinare la reale frequenza delle cadute, le potenziali cause e i fattori che le determinano. L'identificazione delle probabili cause è importante per sviluppare un efficace piano d'intervento.

Vediamo quali sono i più importanti fattori di rischio per le cadute nei pazienti affetti da malattia di Parkinson. Una scarsa stabilità posturale può causare le cadute nei cambi di posizione, nel girarsi, nell'alzarsi dalla sedia o dal letto. La stabilità posturale si misura attraverso la "manovra di spinta" che consiste nello spingere il paziente indietro ed osservare quanti passi effettua per compensare.

Il freezing è l'improvviso blocco della marcia con la sensazione riferita dal paziente di avere i piedi incollati al pavimento. Il freezing compare prevalentemente all'inizio della marcia, nei passaggi stretti, nel girarsi, quando il paziente è distratto. Generalmente il freezing non risponde alla terapia farmacologica. Alcuni stratagemmi di tipo motorio e sensoriali possono ovviare a questo tipo di problema.

L'ipotensione ortostatica sintomatica, come causa di cadute, deve essere sospettata quando il paziente riferisce cadute nei momenti in cui si alza, accompagnate da sensazione di capogiri.

Alcune condizioni ambientali come per esempio scarpe non idonee, tappetini, moquette danneggiata, pavimento scivoloso, piccoli oggetti lasciati sul pavimento, illuminazione insufficiente, scale poco sicure,

aumentano il rischio di cadute.

Altre cause di cadute sono: demenza, deficit sensoriali e poca forza, ridotto tono muscolare particolarmente degli arti inferiori; confusione, riduzione della vigilanza, talvolta indotti dai farmaci; presenza di altre patologie neurologiche, o patologie diverse, come ad esempio una atropatia in particolare quando colpisce l'anca o il ginocchio.

La fisioterapia può migliorare il tono muscolare, l'attività cardiovascolare, e l'equilibrio. Educare il paziente e il caregiver ad una deambulazione corretta è altrettanto importante. Il fisioterapista o il terapista occupazionale possono valutare e correggere a domicilio le condizioni ambientali per ridurre i fattori di rischio delle cadute. Ovviamente, non tutti i fattori di rischio sono correggibili, pur ottimizzando il trattamento il paziente può continuare a cadere. L'utilizzo della sedia a rotelle può essere l'unica soluzione per questi pazienti.

Come ridurre i fattori di rischio per le cadute

Instabilità posturale

- Fisioterapia, migliora il tono muscolare, migliora la marcia.
- La valutazione sulla sicurezza domiciliare deve mirare a ridurre i rischi ambientali.
- Addestrare il paziente a concentrarsi sul proprio baricentro prima di alzarsi dalla sedia, evitare di ruotare su stesso nei cambi di marcia, ma effettuare un giro ad arco.
- L'utilizzo di ausili quali il bastone può essere d'aiuto
- Aumentare la consapevolezza del paziente e del caregiver sui rischi delle cadute attraverso una corretta informazione

Freezing

- Trucchi di tipo motorio o sensoriale: tentativi volontari di modificare la distribuzione del peso corporeo, camminare lateralmente, dondolarsi con il corpo, pestare i piedi, camminare in modo ritmato, fare passi lunghi.
- Stimoli verbali e uditivi, marciare come un soldato, marciare con la musica, battere le mani.
- Passare sopra degli oggetti, es. una maniglia del bastone, o il piede di un'altra persona, oppure utilizzare un bastone speciale con un'apposita appendice che possa essere estesa durante il freezing.
- Aumentare la consapevolezza del paziente e del caregiver sul rischio di cadute.

Ipotensione ortostatica sintomatica

- Aumentare l'assunzione di sale
- Aumentare l'assunzione di liquidi (in caso di incontinenza urinaria l'assunzione di liquidi dovrebbe avvenire entro le sei del pomeriggio).
- Aggiustamento terapeutico e riduzione di agenti antipertensivi
- Utilizzo di agenti farmacologici

Altre cause, demenza, deficit sensoriali, e riduzione della forza muscolare

- Terapia fisica con esercizi mirati al rafforzamento del tono muscolare, al miglioramento delle funzioni cardiovascolari e all'equilibrio.
- Aumentare la consapevolezza del paziente e caregiver sul rischio di cadute

Fattori ambientali

- La valutazione del rischio ambientale dovrebbe essere fatta da un fisioterapista esperto o da un terapista occupazionale, e dovrebbe essere finalizzata a valutare le misure di sicurezza quali l'illuminazione, la sicurezza delle scale e delle superfici, l'utilizzo di scarpe sicure ecc. Tutto il possibile deve essere fatto per correggere i fattori di rischio ambientali associati alle cadute.
- I pazienti che utilizzano ausilii come bastoni, girelli ecc. ma che continuano a cadere dovrebbero essere valutati da un fisiatra o terapista per l'appropriatezza degli ausilii utilizzati
- Aumentare la consapevolezza del paziente e caregiver sul rischio di cadute

Condizioni concomitanti come artriti alle anche o alle ginocchia

- Inviare allo specialista competente
- Aumentare la consapevolezza del paziente e caregiver sul rischio di cadute

Farmaci psicoattivi, antipertensivi, uso di alcool

- Una condizione di abuso di farmaci o alcool deve essere identificata, l'assunzione deve essere sospesa o ridotta, se possibile.
- Aumentare la consapevolezza del paziente e caregiver sul rischio di cadute.

Disfunzioni urinarie

I pazienti affetti da malattia di Parkinson spesso lamentano sintomi quali necessità di urinare la notte (nicturia), urgenza e aumento della frequenza ad urinare, incontinenza e difficoltà nel vuotare la vescica.

L'iperiflessia del muscolo detrusore rappresenta la causa più comune della necessità di urinare più spesso, mentre l'iporiflessia del detrusore od ostruzione del flusso (dovuto ad ingrossamento della ghiandola prostatica) può causare difficoltà nello svuotamento vescicale, pertanto prima di iniziare qualsiasi trattamento è opportuna una consulenza urologica. Le infezioni del tratto urinario dovrebbero essere trattate subito. La necessità ad urinare la notte rappresenta un fattore di rischio per cadute nei pazienti affetti da malattia di Parkinson, quindi l'assunzione di liquidi dovrebbe essere limitata alle ore diurne o al massimo fino al tardo pomeriggio.

L'obiettivo della assistenza consiste nel promuovere la continenza urinaria il più possibile, tuttavia poiché ciò non sempre è possibile, talvolta si rendono necessarie misure di contenimento dell'urina. Il trattamento può comprendere misure quali programmi di ginnastica e training vescicale, trattamenti farmacologici e cateterismi ad intermittenza. Alcune modalità di trattamento non invasivo dell'incontinenza vengono di seguito illustrate. I trattamenti non invasivi dovrebbero essere proposti prima di altri trattamenti.

La scelta del trattamento farmacologico comprende: agenti anticolinergici, riducono la contrazione del detrusore, e potrebbero essere utili nel trattare l'iperiflessia del detrusore, ma possono indurre problemi di svuotamento della vescica, e ritenzione urinaria in pazienti con un detrusore ipoattivo o con ostruzione del flusso. La cateterizzazione ad intermittenza potrebbe essere utile nei casi di ipocontrazione del muscolo.

I farmaci più comunemente prescritti in casi di urgenza minzionale sono i farmaci anticolinergici (come gli antagonisti muscarinici). Questi ultimi agiscono aumentando la capacità vescicale e diminuendo le contrazioni instabili del detrusore, fra questi farmaci l'oxibutinina (Ditropan) ha effetti collaterali maggiori rispetto alla tolterodina (Detrusitol). In pazienti anziani può aumentare il rischio di allucinazioni, confusione, secchezza della bocca e offuscamento della vista. Antidepressivi triciclici possono essere utilizzati per ridurre la nicturia, ma sono mal tollerati dai pazienti anziani, possono peggiorare la confusione e le allucinazioni. Possono anche peggiorare l'ipotensione ortostatica e aumentare il rischio di cadute.

Interventi non invasivi dell'incontinenza urinaria

Come principio generale, la letteratura raccomanda di utilizzare metodi meno invasivi possibile per il trattamento dell'incontinenza. Le tecniche comportamentali, qui riportate,

sono concordi con questo criterio e vengono suggerite per alcune forme di incontinenza.

Le tecniche comportamentali includono: **minzione programmata, training minzionale e pronta minzione**.

Minzione programmata

È una tecnica che risponde alle necessità di quei pazienti per cui è possibile stabilire degli orari di svuotamento della vescica nel corso delle 24 ore, oppure in quei casi in cui il paziente non è autosufficiente. L'obiettivo consiste nel tenere il paziente asciutto facendo vuotare la vescica ogni 2-4 ore di giorno e di notte, senza tentare un training vescicale. Studi suggeriscono che questa metodica riduce gli episodi di incontinenza fino all'85% (Sogbein & Awad 1982).

Training minzionale

Può essere utilizzato più efficacemente in quei pazienti con una modalità di svuotamento normale. Prima viene individuata la modalità di svuotamento (tempi e frequenza) individuale e quindi viene fatto un programma di svuotamento che coincida con le abitudini individuali. Il paziente dovrebbe quindi attenersi a quel programma di svuotamento della vescica. Uno studio ha dimostrato una significativa riduzione di eventi di incontinenza in case di cura dopo l'introduzione del programma di training minzionale. (Colling, Ouslander, Hadley et al 1992).

Pronta minzione

È raccomandata per i pazienti in grado di chiedere assistenza che rispondono subito allo stimolo. L'elemento chiave di questa modalità comportamentale consiste nel monitorare, su base routinaria, la capacità di contenimento, con l'abilità di rispondere subito allo stimolo, incoraggiando tutti i tentativi di successo nel mantenere la continenza. Questo comportamento ha dimostrato di ridurre l'incontinenza urinaria in pazienti indipendenti ma compromessi da un punto di vista cognitivo (Schnelle 1990) e può essere efficacemente associata a tecniche di training minzionale.

Training vescicale

Viene suggerito per la gestione della incontinenza urinaria secondaria all'urgenza minzionale, stress e incontinenza mista. La ginnastica vescicale consiste nell'educare la vescica a svuotarsi, incrementando gradualmente i tempi che intercorrono tra un episodio di svuotamento e un altro. La tecnica si basa sul rinforzo di tipo positivo. Questa modalità richiede al paziente di resistere allo stimolo urgente di urinare, di posticipare la minzione e di urinare secondo un programma prestabilito. (McKormick & Burgio 1984). La letteratura raccomanda di programmare gli intervalli iniziali in accordo con le preferenze e le abitudini individuali, allungando gradualmente nel tempo gli

intervalli tra una minzione e l'altra. L'utilizzo di tecniche di distrazione e rilassamento vengono suggerite per facilitarne la riuscita. Il training vescicale normalmente non viene continuato di notte e il programma viene rivisto ogniqualvolta si verifica un episodio di incontinenza non intenzionale. L'obiettivo per la persona interessata è quello di imparare a resistere e ritardare la minzione quando compare lo stimolo.

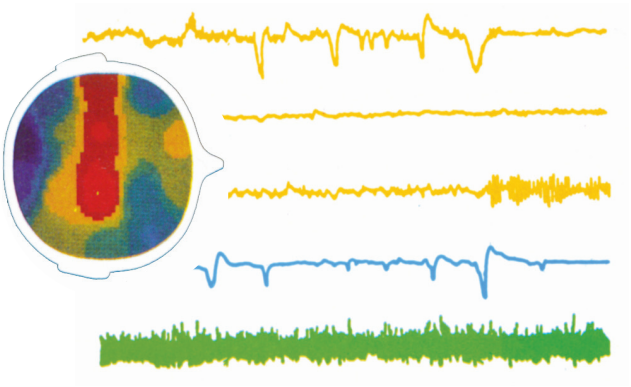
Evidenze scientifiche suggeriscono che la ginnastica del pavimento pelvico è efficace nel ridurre l'incontinenza da stress nelle donne. (Berghmans, Hendricks, Bo, Hay-Smith, de Bie, van Waalwijk van Doorn 1998). La ginnastica del pavimento pelvico o esercizi di Kegel sono finalizzati a rinforzare i muscoli periuretrali volontari e i muscoli perivaginali che influenzano la forza dello sfintere uretrale e supportano gli organi pelvici. Il ruolo dei sanitari riconosciuto dalla letteratura include l'insegnamento delle tecniche corrette per l'identificazione dei muscoli pelvici e stabilire la consapevolezza del funzionamento di questi muscoli. La ginnastica del pavimento pelvico consiste in movimenti di contrazione e sollevamento dei muscoli perivaginali e dello sfintere anale, con minime contrazioni dei muscoli addominali e dei glutei. (Rose, Baigis-Smith, Smith and Newman 1990).

Un programma individuale che prevede un graduale incremento

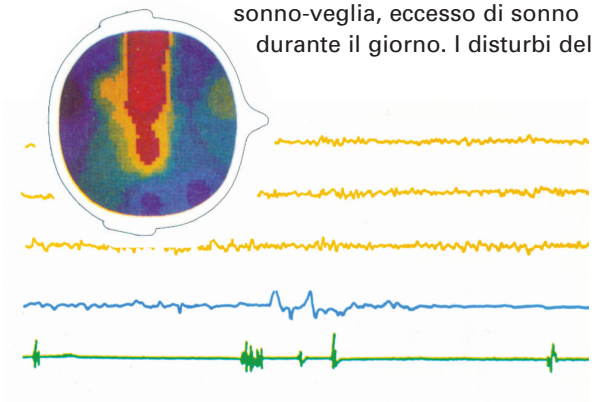
del numero e dell'intensità degli esercizi viene raccomandato (Ferguson, McKey, Bishop, Kloen, Verheul and Dougherty 1990). La ginnastica del pavimento pelvico è raccomandata a donne con incontinenza da stress, può ridurre l'urgenza minzionale, e previene l'incontinenza legata all'urgenza minzionale. (Burgio & Engel, 1990). Ottimi risultati sono stati raggiunti nei casi seguiti da professionisti competenti. Viene riportato come trattamento ottimale anche per l'età geriatrica (Flynn, Cell & Luisi. 1994).

Disturbi del sonno

Con l'avanzare dell'età la struttura fisiologica del sonno tende a cambiare, spesso i cambiamenti si manifestano con la necessità di inserire momenti di sonno durante la giornata e la comparsa di sonno frammentato



durante la notte. Questi cambiamenti sono ancora più accentuati nei pazienti affetti da malattia di Parkinson, si calcola che circa il 78% dei pazienti affetti da malattia di Parkinson, manifestino disturbi del sonno. Questi disturbi sono di varia natura: difficoltà di addormentamento, sonno frammentato, inversione del ciclo sonno-veglia, eccesso di sonno durante il giorno. I disturbi del



sonno nella malattia di Parkinson possono dipendere da molti fattori quali i sintomi correlati alla malattia e alla terapia farmacologica, o ad altre condizioni concomitanti quali la depressione. Discinesie, dolori, nicturia, incubi, e una serie di altri disturbi quali la sindrome delle gambe senza riposo, disturbi comportamentali della fase REM del sonno, e apnee notturne sono fattori che possono compromettere il sonno notturno e contribuire all'aumento della sonnolenza nelle ore diurne. Anche problemi di ordine cognitivo sono associati ai disturbi del sonno. È tuttavia, sempre più accreditata la teoria che i disturbi del sonno sono collegati all'iniziale processo di degenerazione neuronale che avviene nella malattia di Parkinson. La terapia farmacologica utilizzata nella malattia di Parkinson può interferire nella funzione del sonno, in quanto può avere proprietà sedative e quindi potrebbe sia migliorare sia peggiorare la funzione del sonno.

Farmaci quali i dopaminoagonisti possono indurre l'insorgenza di colpi di sonno, evenienza da tenere sotto controllo per i rischi correlati.

Valutazione dei disturbi del sonno e interventi

Nel valutare l'insonnia o altri disturbi del sonno in pazienti affetti da malattia di Parkinson, è importante raccogliere una storia dettagliata sia dal paziente che dal coniuge. Le informazioni dovrebbero mirare ad illustrare il grado di mobilità del paziente nel letto, eventuali difficoltà a girarsi, ad aggiustarsi le coperte e il grado di autonomia, la frequenza degli stimoli minzionali, la presenza di sogni vividi o incubi, la presenza di sindrome delle gambe senza riposo o di disturbi comportamentali della fase REM.

I disturbi del sonno

DISTURBI DEL SONNO	CAUSE	STRATEGIE
Insonnia e sonno frammentato	Sintomi motori del Parkinson (acinesia, discinesia, dolori notturni, nicturia), wearing off notturni	Aggiustamento terapeutico (levodopa a lento rilascio) Adeguata igiene del sonno
	Depressione e demenza	Adeguata igiene del sonno. Aumentare l'attività fisica diurna. Counseling psicologico. Consulenza specialista (farmaci antidepressivi)
	Farmaci (selegilina e amantadina)	Aggiustamento terapeutico Ridurre l'assunzione di selegilina alle ore mattutine
Sogni vividi e **incubi e allucinazioni**	Indotti dai farmaci	Aggiustamento terapeutico, riduzione dei dopaminoagonisti, utilizzo di antipsicotici atipici
Disturbi comportamentali della fase REM	Indotti dai farmaci, idiopatici, associati a demenza	Spiegare al paziente che il disturbo non rappresenta una condizione psicologica catastrofica, bensì un problema neurologico, serve talvolta a tranquillizzarlo e non sono necessari interventi farmacologici. Interventi farmacologici comprendono: clonazepam, donepezil. Controllare il dosaggio dei farmaci dopaminoagonisti.
Sindrome delle gambe senza riposo e mioclono notturno	Connessi ai farmaci	Aggiustamento terapeutico (inserire dopaminoagonista e levodopa) clonazepam
Sonnolenza diurna e attacchi di sonno	Sonno notturno insufficiente	Valutare per il rischio attraverso la Epworth Sleeping Scale (score > 10 = paziente a rischio) Adeguata igiene del sonno Minimizzare l'uso di sedativi
	Effetti collaterali dei dopaminoagonisti e della levodopa	Ridurre il dosaggio dei dopaminoagonisti

Attenzione

È molto importante imparare a distinguere tra sogni vividi, incubi e disturbi comportamentali della fase REM, perché vengono trattati in modo diverso. Inoltre di alcuni disturbi si accorge il paziente e di altri il suo patner.

Quando il disturbo è causato da fluttuazioni motorie ed in particolare da blocchi caratterizzati da una motilità ridotta, il trattamento potrebbe includere l'associazione di levodopa a rilascio controllato, un dopaminoagonista a lunga emivita o l'associazione di un inibitore delle COMT. Se, invece, il disturbo è dato da discinesie, la terapia dopaminergica dovrebbe essere ridotta. Evitare l'assunzione di selegilina nelle ore pomeridiane. La demenza può essere associata alla difficoltà di mantenere il sonno notturno.

I pazienti che soffrono d'insonnia dovrebbero essere valutati per una possibile depressione, che può interferire con il sonno, e se è il caso, iniziare un programma di trattamento. Tale programma dovrebbe includere un aumento delle attività fisiche nelle ore diurne, il counseling psicologico, e l'uso di antidepressivi.

Incubi, sogni vividi, e disturbi comportamentali della fase REM (RBD), spesso compromettono un buon sonno, nei pazienti con malattia di Parkinson. Questi disturbi possono essere idiopatici, esacerbati dai farmaci, o associati a demenza. Mentre gli incubi sono riportati dai pazienti stessi, i disturbi comportamentali della fase REM sono solitamente riportati dai partners. Un comportamento aggressivo, girovagare e camminare durante il sonno sono indice di un disturbo comportamentale della fase REM. I farmaci dopaminergici dovrebbero migliorare il disturbo, ma spesso inducono sogni vividi e incubi. Il disturbo comportamentale della fase REM può essere trattato con clonazepam.

Sindrome delle gambe senza riposo (SGSR) e miocloni notturni periodici. La SGSR può contribuire all'insorgenza di incubi e disturbi del sonno. Le manifestazioni possono variare da una sensazione di malessere alle gambe,

parestesie, dolori, crampi, a un bisogno incontrollabile di muovere le gambe e di camminare. I sintomi tendono a peggiorare nelle ore serali, e nelle prime ore notturne. Migliorano quando il paziente è sveglio, si muove o fa esercizio fisico. La SGSR può essere di tipo idiopatico, può essere un sintomo della malattia di Parkinson, può essere peggiorata dai farmaci, o associata ad altre condizioni quali una neuropatia. Sia levodopa che dopaminoagonisti possono essere efficaci. Spesso i pazienti con SGRS lamentano anche la presenza di miocloni notturni, caratterizzati da movimenti bruschi che possono disturbare profondamente la struttura del sonno, portare ad insonnia notturna e a sonnolenza diurna. Anche questo disturbo risponde in modo drammatico alla terapia dopaminergica, il che suggerisce che il disturbo sia collegato alla deplezione di recettori dopaminergici presente nella malattia di Parkinson.

Sonnolenza diurna ed episodi di sonno non intenzionali. Per i problemi di sonno sopraelencati di cui spesso i pazienti affetti da malattia di Parkinson soffrono, e per la sonnolenza spesso indotta dai dopaminoagonisti, i pazienti spesso si lamentano di eccessiva sonnolenza nelle ore diurne. Per identificare questo tipo di problema può essere utile l'utilizzo della scala del sonno "Epworth Sleepiness Scale Sleep". La gestione di questo disturbo inizia con l'identificazione dei pazienti che sono a rischio di attacchi di sonno improvvisi. Per poter ottenere questo risultato l'infermiera dovrebbe raccogliere informazioni sia dal paziente sia dal caregiver, che spesso fornisce dettagli più obiettivi in merito all'eccessiva sonnolenza delle ore diurne. Inoltre i pazienti potrebbero non saper riconoscere di essere in uno stato di sonnolenza perché sono abituati ad uno stato di stanchezza cronica. Un punteggio Epworth scores maggiore di 10 è considerato nel range della sonnolenza, e questi pazienti sono ad alto rischio per episodi di sonno non intenzionali. Questo dato potrebbe essere indicativo per il medico per poter intraprendere un'azione preventiva. Le azioni da intraprendere per prevenire o curare la sonnolenza eccessiva delle ore diurne sono: l'introduzione di un programma di igiene del sonno, eliminare farmaci poco utili e con effetto sedativo, i dopaminoagonisti dovrebbero essere utilizzati ad un dosaggio il più basso possibile per rispondere ai fabbisogni di tipo motorio. Secondo indagini recenti, generalmente l'effetto dei farmaci dopaminergici sul sonno può essere di due tipi: un effetto disturbante ad alte dosi, generalmente benefico, in termini di ore notturne di sonno, a basse dosi.

Igiene del sonno

Una routine di igiene del sonno è finalizzata a stabilire e mantenere un ciclo circadiano del sonno-veglia il più fisiologico possibile e consiste nel seguire alcune semplici indicazioni nella vita quotidiana.

- Andare a letto e svegliarsi alla stessa ora
- Fare in modo che la stanza dove si dorme sia adeguatamente scura di notte, e mantenere una buona luce nelle stanze usate nelle ore diurne.
- I pazienti dovrebbero essere istruiti ad utilizzare la stanza da letto per dormire, non per leggere o per guardare la televisione.
- Ausili per girarsi nel letto, l'utilizzo di lenzuola di seta, (per facilitare i movimenti), l'uso di condom per evitare di alzarsi e urinare, potrebbero essere utili.
- Alcool, caffeina e tabacco dovrebbero essere evitati per gran parte del giorno.
- Ridurre l'assunzione di liquidi alla sera riduce la nicturia.
- Farmaci quali l'oxybutyin e tolterodine potrebbero ridurre l'iperiflessia della vescica presente nella maggior parte dei pazienti con Parkinson, e l'utilizzo di desmopressina nasale potrebbe ridurre la necessità di urinare durante la notte.

Consigli per chi assiste il malato

Chi siete

Voi siete quelli che, grazie ai vostri sforzi e alla vostra tenacia, riescono a fornire le cure necessarie ad un familiare o ad un amico malato, disabile o debole attraverso attività quotidiane di cura della casa, igiene personale e assistenza medica.

Al di là del tipo di assistenza fornita, tutti voi vi trovate a donare agli altri incoraggiamento, comprensione, un senso di appartenenza, speranze e un significato alla propria esistenza. Qualche dato statistico:

- Nel 33% dei casi vi è una sola persona che assiste un familiare malato
- Il 72% sono donne
- Tra gli uomini più frequentemente troviamo mariti e figli. I coniugi sono per lo più coloro che si occupano dei loro partner. Se non sono in grado di farlo, vengono sostituiti da figli o nuore.

Sintomi che segnalano uno stress eccessivo

Fisici Mal di testa, dolori muscolari, problemi di appetito, insonnia, peggioramento di malattie croniche, ridotte difese dell'organismo

Emotivi Senso di colpa, di abbandono, rabbia, depressione, ansietà.

Mentali Perdita di memoria, difficoltà a prendere decisioni, ridotta capacità di concentrarsi.

Relazionali Atteggiamento rinunciatario, colpevolizzante, irritabilità, impazienza, sensibilità eccessiva alle critiche.

Spirituali Sensazione di alienazione, perdita della speranza, degli scopi e del significato di esistere.

- Secondo le statistiche, le persone che in casa si occupano di familiari malati

BILANCIARE LE RICHIESTE E LE RISORSE

Quali delle seguenti prestazioni assistenziali fornite?

- Cura della casa (cucinare, fare la spesa, fare le pulizie)
- Trasporto
- Pulizie della persona (lavarla e vestirla, aiutarla nella deambulazione)
- Cure mediche (assistenza per la terapia e le medicazioni)
- Preoccuparsi della sicurezza della persona
- Compagnia e conforto
- Gestione finanziaria
- Coordinamento e organizzazione di altre persone che forniscono assistenza
- Assistenza regolare fornita ad altri membri della famiglia (nonni, suoceri, bambini)
- Altro

Fate un elenco di ciò che vi piace di voi stessi e di ciò che potete offrire agli altri

forniscono l'80% dell'assistenza medica globale e il 90% circa di tutti i servizi domestici.

- Tra i coniugi più anziani che svolgono quest'attività, almeno la metà ha, a sua volta, problemi di salute.

- Almeno un terzo sono lavoratori e sommano un'attività all'altra.

- L'80% fornisce una assistenza media di 4 ore al giorno per 7 giorni la settimana. Di fronte a casi particolarmente gravi (malattia di Alzheimer, per esempio) si arriva a più di 40 ore settimanali.

- Molti pensano che infermieri o case di riposo forniscano il principale aiuto ai malati, ai deboli e ai disabili. Invece la maggior parte di loro viene assistita a casa, dalla famiglia. Anche chi è ricoverato in istituti, continua a ricevere supporto e aiuto dalle proprie famiglie.

- Voi siete "testa, cuore e mani" per la famiglia e la società. Il vostro ruolo è estremamente importante per il benessere dei membri della vostra famiglia e per la società, perché attraverso di voi, chi ha gravi problemi di salute riceve dignitosamente il conforto e l'assistenza di cui necessita.

Sfide e stress

Certamente una delle maggiori sfide da affrontare è quella di gestire i vostri compiti assistenziali senza trascurare le altre attività che richiedono tempo, attenzione ed energia. La situazione diventa più difficile quando gli impegni sono tanti o emotivamente coinvolgenti. Assistere un malato può essere molto soddisfacente, in quanto espressione di amore per qualcuno importante per noi, ma può anche diventare psicologicamente e fisicamente esasperante. Se l'impegno richiesto diventa eccessivo, l'energia, il buon umore e la capacità di far fronte ai problemi, si ridurranno e potrete sentirvi stressati. Questa sensazione varierà di giorno in giorno a seconda dello stato di salute dell'infermo, del suo e del vostro umore, nonché delle energie su cui potete contare.

Certamente peggiora di fronte a situazioni sgradevoli, incontrollabili o incerte, in presenza di sostanziali cambiamenti inaspettati e di inevitabili frustrazioni.

Certamente sperimenterete stress. Per riuscire a gestire la situazione dovete imparare a bilanciare le richieste che vi pervengono con le vostre risorse.

Imparate a riconoscere, anticipare e fronteggiare gli impegni e lo stress rinforzando l'autostima, le capacità di risolvere problemi e ricorrendo ad un supporto esterno adeguato.

Fate un elenco di dieci attività che riescono a rivitalizzarvi e vi giovano al morale

È stato facile fare questa lista? Quand'è stata l'ultima volta in cui siete riusciti a fare qualcuna di queste attività?

In questo capitolo troverete una serie di consigli che vi possono aiutare. Metteteli in pratica.

Vivere e non solo sopravvivere

Cosa ci vuole per vivere e non solo sopravvivere, specialmente in circostanze difficili? Essere sotto stress colpisce e riduce la vostra vitalità e il senso di soddisfazione.

Fare auto-assistenza significa incrementare la propria resistenza, imparando a ridurre i pensieri negativi, coltivando l'autostima e cercando di inserire nella propria vita qualche attività piacevole.

Evitare l'eccessiva autocritica

Vi colpevolizzate ogni volta che le cose vanno male e pensate sia merito altrui quando vanno bene? Vi bisbigliate parole di incoraggiamento o aspre critiche? Le risposte a queste domande indicheranno se siete eccessivamente autocritico.

Anche se non lo siete tendenzialmente, situazioni stressanti come quelle che state vivendo possono aumentare il rischio di scivolare verso pensieri negativi. Essi generano ansietà o depressione e riducono le capacità funzionali e le risorse necessarie a risolvere problemi.

Se vi sentite così e siete incapaci di reagire, provate a seguire questi consigli:

1 Fate attenzione se a voi stessi

Quale ruolo ricoprite effettivamente?

Verificate qual è il vostro ruolo attuale

- ☐ colui/colei che assiste il malato
- ☐ marito/moglie
- ☐ madre/padre
- ☐ zio/zia
- ☐ nonno/nonna
- ☐ figlio/figlia
- ☐ genero/nuora
- ☐ compagno/a
- ☐ amico/conoscente
- ☐ il miglior amico
- ☐ membro di una organizzazione sociale
- ☐ membro di una comunità parrocchiale
- ☐ impiegato

Quali sono le attese idealizzate dei tre ruoli più importanti che ricoprite? (per esempio, quelle più comuni di un coniuge sono: saper essere gentile, pazienti, appassionati, supportivi, avere dedizione e costanza).

rivolgete più incoraggiamenti o più autocritiche.

2 Tenete d'occhio le frasi autocritiche del tipo: "avrei dovuto"..., "sono troppo"..., "dovrei essere"..., "non sono mai"...

3 Smettete di pensare a voi stessi in modo negativo.

4 Sostituite i pensieri negativi con altri più razionali che tengano conto della realtà della situazione, riconoscano la vostra forza e i vostri limiti, e identifichino possibili attività alternative o nuove prospettive.

5 Se vi accorgete di dubitare fortemente di voi stessi o di autocriticarvi, chiedete un'opinione obiettiva ad un amico, un assistente o un terapeuta.

Incrementare la propria autostima

Possedere autostima significa sapere nel profondo del cuore che siete un essere umano, competente e in grado di essere amato. Ciò vi aiuta a credere in voi stessi. La mancanza di autostima vi porta a sentirvi indifesi, incerti, isolati ed ansiosi.

Un'indagine ha mostrato che l'autostima è indispensabile al proprio benessere e alla capacità di affrontare lo stress.

Per aiutarvi a costruire e mantenere l'autostima, abbiamo individuato tre strategie:

1 Passate del tempo con la vostra compagnia preferita.

È importante passare del tempo con persone che vi apprezzano, vi aiutano a credere in voi stessi, riconoscono le vostre capacità e si fidano delle vostre opinioni. Quante volte vi incontrate e parlate o mantenete rapporti attivi con loro?

Cosa vi impedisce di vederli? Cosa potete fare per facilitare questi contatti?

2 Datevi una pacca sulla spalla. Autorizzatevi a vedere in voi i lati positivi che gli altri vi riconoscono, imparate ad apprezzare le vostre capacità e la vostra forza interiore.

3 Evitate i "veleni" che potrebbero ridurre l'auto-stima. Si può vivere in modo soddisfacente nonostante i conflitti, la mancanza di rispetto, le vessazioni degli altri. Questi messaggi distruttivi tendono a

"bloccare" anziché "rinforzare". Evitate di frequentare coloro che, con le loro valutazioni, ridurrebbero la vostra autostima, cercate di seguire questi consigli:

- Come già detto, passate del tempo regolarmente con chi crede in voi e vi trova simpatico.
- Evitate di minimizzare gli altrui apprezzamenti nei vostri confronti.
- Prendete coscienza della vostra forza interiore e di quanto vi sia servita in passato.
- Ogni giorno richiamate alla memoria qualcosa di cui essere fieri.
- Ignorate le critiche inutili invece di prenderle a cuore.
- Imparate a rispettarvi, così come rispettate gli altri.
- Evitate la compagnia di chi insidia la vostra autostima.
- Non minimizzate le vostre capacità e ciò che avete da offrire agli altri.

Divertitevi

Nella vostra attività di assistenza avete certamente sperimentato un aumento di tensione. I compiti più semplici, fare compere, cucinare, fare un bagno, non possono più essere considerati di routine.

È impossibile dedicarvi in parte ad attività che nutrano e rivitalizzino il vostro spirito.

Tali piaceri diventeranno lussi rari, piuttosto che attività regolari, perché le richieste e i problemi cui sarete sottoposti vi faranno sembrare troppo costosa, in termini di tempo, energie e denaro qualsiasi attività piacevole.

Se è stato difficile compilare la lista delle 10 attività, probabilmente non vuol dire che non vi piace fare tante cose, ma piuttosto che non avete prestato attenzione a ciò che vi rivitalizza. Cercate di programmare regolarmente almeno alcune di queste attività. Evitate di spendere tutte le vostre energie solo per l'adempimento dell'assistenza, a spese delle attività piacevoli che vi vorreste concedere.

Ciò migliorerà la vostra capacità di affrontare i problemi del malato. Se non lo fate rischiate depressione e scoraggiamento.

Cambiate le attese non realistiche e i pensieri negativi

Da alcune ricerche risulta che il vostro modo di pensare influenza il vostro modo di sentire. Se vi vengono pensieri negativi, cercate di visualizzare la vostra situazione da un altro punto di vista. Ciò dovrebbe ridurre il senso di angoscia aiutandovi a risolvere i problemi più facilmente.

Fate un elenco delle qualità ideali di chi assiste un malato

Elencatele il più chiaramente possibile. (per esempio una qualità che comunemente ci si aspetta è quella di essere sempre carini e pazienti, sempre pronti ad aiutare e senza mai risentimenti)

Elencate alcuni dei casi in cui vi siete spinti oltre i vostri limiti nell'assistere un malato:

DOMANDATEVI: MI SENTO A MIO AGIO RICONOSCENDO I MIEI LIMITI? COSA MI IMPEDISCE DI PORMI DEI LIMITI RAGIONEVOLI? COME FACCIO A CAMBIARE QUESTA SITUAZIONE E A PORMI LIMITI CON I QUALI RIUSCIRE A VIVERE?

Mantenersi in forma: la vostra scheda personale

Data

Quali esercizi faccio generalmente?

Quali scuse adotto per non farli?

Quale obiettivo, al riguardo, mi pongo entro 6 mesi?

Quali obiettivi intermedi mi prefiggo per raggiungere quello sopraindicato?

Quali sono le ricompense che mi aiuteranno a continuare?

COMPLETATE QUESTA SCHEDA OGNI DUE MESI E CONTROLLATE I VOSTRI PROGRESSI. SE VI PONETE OBIETTIVI E RICOMPENSE SARÀ PIÙ FACILE. RICORDATE: MANTENERSI IN FORMA È UNA PARTE IMPORTANTE DELLA CURA DI SÉ.

Valutate le vostre attese di ruolo

Probabilmente le avete un po' idealizzate. Pur sapendo che non sono realistiche, vi sentite comunque frustrati se non riuscite a raggiungerle.

Imparate a lasciar perdere aspettative ideali

Assicuratevi che ciò che vi aspettate da voi stessi sia realisticamente possibile e non ciò che viene "normalmente" richiesto dalle convenzioni. Esercitatevi nell'area del compromesso e riconoscete i vostri limiti, così da rimpiazzare le attese idealizzate con dei compromessi realistici.

Cambiate l'abitudine di pensare negativamente

Nel tempo avrete probabilmente sviluppato la tendenza ad esagerare i problemi, a minimizzare le vostre risorse, arrivare subito alle conclusioni, pensare in termini assoluti o generalizzare le situazioni.

Probabilmente è diventata una abitudine. Imparate a riconoscere questo modo di fare, controllatevi e sostituitelo con prospettive positive che vi consentiranno di affrontare meglio la vita.

I pensieri negativi, associati a depressione ed ansietà, portano a:

- Esagerare l'effettiva gravità o gli aspetti indesiderabili della situazione, come si dice "fare una tempesta in un bicchiere d'acqua".
- Minimizzare le risorse disponibili per affrontare la situazione.
- Saltare a fosche conclusioni senza aspettare di raccogliere tutte le informazioni necessarie.
- Valutare la situazione in termini assoluti del tipo "sempre" o "mai".
- Generalizzare esageratamente le situazioni.

Quando vi sentite turbati a causa di pensieri negativi, cercate di instaurare il meccanismo sotto descritto per trasformarli in pensieri utili:

1. Riconoscete ed identificate le vostre sensazioni, usatele per valutare se state entrando in una fase negativa.
2. Osservate ciò che vi disturba, identificate i pensieri che provate al riguardo.
3. Chiarite la situazione, quale è la vostra opinione, l'interpretazione, i giudizi? State attenti alle esagerazioni, alle generalizzazioni e alle conclusioni premature.
4. Sostituite pensieri irragionevoli che vi hanno turbato con altri più realistici, come: non mi piace questa situazione, ma non devo renderla peggiore di quello che è. È dura, ma posso contare su

qualche alternativa per poter far fronte alla realtà devo smetterla di presumere ed ipotizzare le cose, e cominciare invece a cercare di capire cosa sta davvero accadendo.

Ponetevi dei limiti

Riconoscete i vostri limiti di tempo, energia e capacità? Li accettate o li ignorate, spingendovi ben oltre? Ce la fate a dire no a voi stessi o agli altri?

Può darsi che facciate fatica a dire no perché siete coinvolti, non vedete alternative, vi sentite colpevoli, volete fare piacere o semplicemente non avete mai imparato a dire no. È duro porre dei limiti, ma se non lo fate ciò potrebbe portarvi alla autodistruzione. Anteponete le vostre necessità per stare al passo con voi stessi. Abituatevi a sentirvi a vostro agio se altri vi aiutano. Parlate della vostra situazione con chi vi può capire. Fatevi aiutare a guardare le cose in prospettiva e a trovare modi per gestire la realtà senza andare oltre i vostri limiti o ammalarvi.

Ricordatevi: siete "responsabili" solo nella misura in cui siete "abili" (= capaci) nel dare risposte. Sostenete queste vostre capacità lavorando all'interno dei vostri limiti di energia, tempo e conoscenze.

La cura di sè

Esercizi, corretta alimentazione e relax, sono le basi per il benessere e una buona salute. È necessario bilanciare questi fattori per ricaricare il corpo e la mente e tenervi in forma anche per svolgere bene il vostro lavoro.

Esercizi

Le scuse per non farli sono molte: "sono troppo vecchio", "faccio già abbastanza esercizio occupandomi del mio caro", "non ho tempo o energia per questo".

I benefici derivanti dall'esercizio fisico sono moltissimi eppure inserirli nella vostra agenda non è mai facile.

La ricerca ha dimostrato che

non si è mai troppo vecchi, che offrire cure ad altri non è il genere di esercizio fisico che serve; inoltre può darsi che stiate sperimentando stress, stanchezza e depressione anche perché non fate attività fisica. Perciò continuate a leggere qui sotto.

Scegliete gli esercizi giusti

Non deve necessariamente trattarsi di qualcosa che fanno gli altri. Deve essere qualcosa che vi piace, dal quale trarre beneficio e dovrebbe essere fatto con costanza. Queste attività potrebbero essere: camminare, andare in bicicletta, nuotare. Se non lo facevate prima, chiedete prima consiglio al vostro medico.

Cercate di divertirvi

Scegliete un'attività che vi piaccia, aumenterà la probabilità che vi coinvolga.

Non aspettatevi troppo e troppo in fretta

I risultati saranno migliori se vi porrete obiettivi intermedi e aumentate gradualmente il vostro impegno nell'attività prescelta almeno fino a 3 volte la settimana.

Datevi delle ricompense

Per ogni gradino superato. Sia che raggiungete o no gli obiettivi fissati, concedetevi un premio per ciò che siete riusciti a fare (un massaggio, un mazzo di fiori, un film).

Siate convinti dell'importanza della vostra cura personale

Trovare il tempo per aiutare il malato è facile, trovarlo per prendervi cura di voi stessi è difficile. Ma ricordate che ciò può ridurre e persino eliminare la sensazione continua di essere troppo stanchi e sovraccaricati.

Abitudini alimentari

Questo paragrafo non tratta propriamente degli aspetti nutrizionali, ma piuttosto di certe abitudini alimentari autodistruttive comuni a chi si prende cura dei malati. La nostra società è invasa da informazioni su colesterolo, sodio e vitamine.

Per restare efficienti non dovete solo conoscere queste cose, ma anche sapere seguire abitudini alimentari sane. Ecco qui di seguito qualche alternativa che consigliamo di seguire:

Organizzatevi in modo da pranzare qualche volta durante la settimana con qualcuno "speciale", vostra nipote, un vicino o un caro amico. Accettate con gioia la loro offerta di portare il cibo o di invitarvi fuori. Mangiare in compagnia dà più gusto.

Portatevi il pranzo in camera da letto se la persona che curate mangia a letto.

Alzate il telefono quando vi sentite soli, invece di mangiare dolci. Cercate amicizie altrove,

Ricordati

Qualche suggerimento:

- *Fate quattro o cinque respiri profondi ogni volta che cominciate a sentire la tensione, concentrandovi sulla respirazione*
- *Prendete l'abitudine di praticare questa tecnica*

piuttosto che nel sacchetto delle caramelle.

Concedetevi un intervallo

Leggere, passeggiare o guardare le vetrine sono tutti modi per rilassarsi, piuttosto che continuare ad affliggervi. Per far ciò bisogna imparare a liberare la mente dal lavoro e dai pensieri stressanti. Provate qualcuna delle tecniche qui sotto elencate; introducendole giorno per giorno nella vostra vita, riuscirete a gestire meglio lo stress.

Respiri profondi - Respirare profondamente richiede solo pochi minuti e si può fare ovunque senza spezzare i vostri orari.

Questo esercizio concentra l'attività mentale e fisica per dare a corpo e mente un po' di sollievo dalla continua tensione. Leggete fino in fondo e poi fate l'esercizio:

- mettetevi in una posizione comoda
- chiudete gli occhi
- prendete fiato, poi espirate. Ripetete tre volte
- inspirate profondamente attraverso il naso contando lentamente fino a cinque
- tenete il respiro per cinque secondi
- mentre contate lentamente fino a sette espirate attraverso la bocca
- inspirando immaginate di portare energia dentro di voi, quando espirate sentite il vostro corpo che si rilascia e spinge fuori la

I miei piccoli trucchi

Fate un elenco di idee che riducano lo stress

tensione e lo stress

- ripetete per sei volte, inspirando energia ed espirando tensione
- riportate il respiro alla normalità per riequilibrarvi
- concentratevi sul respiro regolare mettendo da parte i pensieri e le sensazioni negative

Immaginazione, memorie e relax

Esistono tecniche come la visualizzazione e la fantasia pilotata che insegnano ad usare l'immaginazione per creare uno stato di relax.

Elencate i sentimenti che avete provato o che provate da quando avete iniziato a prendervi cura del vostro caro (per esempio: colpa, solitudine, rabbia, amore, speranza).

_____

_____

_____

_____

_____

RICORDATE: NON ESISTONO SENTIMENTI GIUSTI O SBAGLIATI, RISPOSTE BUONE O CATTIVE, SOLO RISPOSTE NORMALI A SITUAZIONI DIFFICILI

Visualizzate i colori

Chiudete gli occhi e immaginatevi che il vostro corpo sia tutto colorato di rosso e verde. Il verde rappresenta il relax e il rosso lo stress e la tensione. Immaginate che il rosso si trasformi in verde. Sempre con gli occhi chiusi, sentite l'intero corpo e la mente diventare completamente calmi e rilassati, mentre il verde porta via completamente il rosso dal vostro corpo.

Createvi la vostra fantasia pilotata: chiudete gli occhi e immaginate di intraprendere un viaggio, abbandonando tutto dietro di voi.

Mentre camminate lungo un sentiero, il sole vi riscalda la

schiena e le spalle e una leggera brezza vi scompiglia i capelli. Decidete di sedervi ed esaminare le tensioni e le angosce della vostra vita.

Dopo averle guardate attentamente, una per una, le mettete da parte sul sentiero, vi alzate e continuate il viaggio liberi.

Passeggiando vi guardate intorno e vi accorgete di ciò che vi circonda, i suoni, i profumi, il panorama.

Nei minuti successivi respirate profondamente, godendovi il relax che queste immagini portano con loro.

Terminate il viaggio dando un ultimo sguardo intorno.

Riaprendo gli occhi, fate qualche esercizio di "stretching" e ricordatevi che il quadro che avete creato può essere rivisitato ogni volta che sentite il bisogno di un po' di relax.

I vostri trucchetti personali: sviluppate una serie di piccoli trucchi da usare quando volete prendervi cura di voi stessi. Ecco alcune idee: concedetevi una bella risata, tenete un diario o un'agenda, ascoltate la vostra musica preferita.

Vivere con sentimenti contrastanti

In ogni situazione di assistenza si vivono sensazioni conflittuali. È normale. Se guardate con attenzione dentro le vostre emozioni, le capirete meglio se vi renderete conto di quanto esse vi tocchino. Per capire, prima le dovrete identificare. Una volta identificate potrete confrontarvi con esse, invece di ignorarle o nasconderle. Pensare che le vostre sensazioni non siano reali, sperare che se ne vadano o sentirsi in colpa non sono reazioni "sane" e servono solo ad aumentare lo stress.

Dolore

Molti associano il dolore al sentimento che si prova quando una persona che amiamo muore. Trattandosi di qualcosa di definito, vi concedete il permesso di provare dolore. Non ve lo concedete invece se perdete la persona per demenza senile o perché disabile. Il dolore è la risposta naturale a qualunque perdita, perciò non censuratelo.

Piuttosto, per riuscire ad affrontarlo parlatene con altri nelle stesse condizioni. Anche loro stanno lottando e possono capire. Siate pazienti e comprensivi con voi stessi in questa situazione, così come lo sareste con altri. E datevi il permesso e il tempo di abbandonarvi al dolore per ogni perdita, quando ciò accade.

Rabbia

C'è stato probabilmente un momento in cui avete provato rabbia contro tutto e tutti. Arrabbiarsi va bene, ma perdere il

controllo, no. Osservatevi obiettivamente: vi aiuterà ad affrontare la situazione e i sensi di colpa che l'accompagnano.

Dirigete la vostra ira sulla malattia, piuttosto che contro la persona che curate. Rendetevi conto che anche gli altri nella vostra situazione sono altrettanto in collera e provate a gestire l'energia contenuta in questa rabbia pulendo la casa o andando a fare una veloce camminata. Imparate a darle uno sbocco sano.

Trattenerla dentro di voi potrebbe essere dannoso fisicamente ed emozionalmente sia per voi che per colui che curate.

Solitudine

Quando la persona con cui avete condiviso anni di amore e ricordi non è più in grado di condividerli potreste sentirvi soli. Per superare queste emozioni dovete prima accettare il fatto che né voi, né nessun altro può ricreare situazioni passate.

Per ridurre il dolore di una tale perdita, cercate di costruire legami arricchenti. Vi sentirete meno soli se starete con chi vi capisce e con amici e familiari che amate.

Inadeguatezza

Nel vostro attuale ruolo avete probabilmente sperimentato sensazioni di inadeguatezza.

Ciò accade principalmente perché:

1 Siete incapaci di rispondere alle attese vostre e degli altri.

2 Siete spettatori quotidiani di dolori e sofferenze che non siete in grado di alleviare.

Dovete accettare i vostri limiti umani.

Per superare queste sensazioni imparate ad apprezzare la forza e i talenti che possedete.

Speranza

Spesso le vostre speranze sono focalizzate sul malato o l'anziano e vi dimenticate di provare speranze anche per i vostri sogni e desideri. Siete coinvolti in due e nessuno dei due può permettersi di vivere senza speranza. Se l'avete persa, sarà necessario parlare con qualcuno che vi possa aiutare a riguadagnare una prospettiva positiva.

La speranza può:

- impedirvi di diventare prigioniero della malattia.
- incoraggiarvi a non puntare alla sopravvivenza, ma alla voglia di vivere.
- portarvi a non restare prigioniero del peggio, ma lavorare per arrivare al meglio.

La cosa più importante comunque è quella di lasciare che gli altri vi aiutino. Non cercate di affrontare tutto da soli.

Ottenere l'aiuto di cui avete bisogno

Appoggiatevi a chi è vicino: gli amici possono essere una buona medicina.

Nella vita non è possibile prosperare e nemmeno sopravvivere senza l'appoggio degli altri. In situazioni particolari come la vedovanza, la perdita del lavoro, la disoccupazione, una gravidanza difficile, un attacco di cuore, l'assistenza a famigliari malati, coloro che possono contare sul supporto altrui si troveranno molto meglio di chi è solo. Specialmente nei momenti difficili abbiamo bisogno di sentirci assistiti e amati. Molti di coloro che assistono i malati, sono sottoposti a pressanti richieste da parte dei loro cari e fanno fatica a mantenere amicizie di lunga durata.

Man mano, questo tipo di relazioni si riduce e, di conseguenza, anche la capacità di affrontare i problemi. Si diventa più vulnerabili e soli. Se vi accorgete che queste amicizie si

La ruota dell'auto

Utilizza questo test per verificare la tua rete di supporto.

1 Fuori dal cerchio scrivete i nomi delle persone che hanno significato qualcosa nella vostra vita

2 Tracciate una linea come i raggi di una ruota che colleghi voi ad ognuna di queste persone

3 Indicate l'importanza della relazione con lo spessore della linea:

Relazione forte ━━━
Relazione debole ──
Relazione incostante ┄┄┄

4 Segnate la direzione dare/ricevere aiuto in ogni relazione con una freccia sulla linea:

Se date aiuto significativo volgete la freccia verso la persona
Se soprattutto ricevete aiuto disegnate la freccia verso di voi
Se c'è equilibrio indicate una freccia in entrambe le direzioni

5 Indicate eventuali relazioni conflittuali con una linea frastagliata

stanno riducendo, rinforzatele. Non datele per scontate. Fate il possibile per continuare a frequentarle.

Conoscere di che tipo di sostegno avete bisogno

Gli aiuti di cui avete bisogno variano. Per capire meglio le vostre necessità usate queste cinque categorie:

Supporto emotivo

Qualcuno che riconosca, capisca e comunichi apprezzamento per ciò che state vivendo; un confidente che desidera ascoltarvi e aiutarvi accettandovi e comprendendovi.

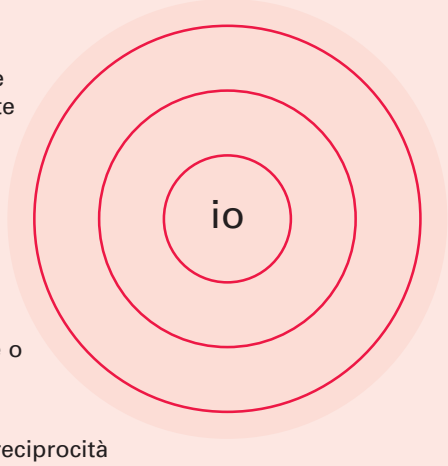
Supporto valutativo

Qualcuno che vi aiuti a conoscere a fondo e ricordare le vostre forze e capacità e quanto siete bravo e simpatico; qualcuno che creda in voi e vi aiuti a credere in voi stessi.

Supporto informativo

Qualcuno che vi aiuti ad

Ora rispondete alle seguenti domande:



1. Giudicando dai raggi disegnati quanto è robusta questa ruota? Avete poche o tante relazioni su cui contare? E quante di queste sono forti?
2. In quanti casi fornite voi un supporto significativo? C'è equilibrio tra il vostro dare e ricevere?
3. Esistono conflitti?
4. Se qualcuna delle relazioni più forti dovesse interrompersi per morte, malattie o divorzio, quanto ne risentirebbe la vostra ruota?
5. Volete cambiare la quantità, la forza, o la reciprocità delle vostre relazioni? Ci sono contatti deboli che volete rinforzare? Altri che vi piacerebbe aggiungere?

ottenere tempestive ed accurate informazioni per meglio affrontare il vostro compito di assistenza per le procedure burocratiche presso gli enti pubblici, associazioni, strutture sanitarie, e per ottenere i servizi a voi necessari.

Supporto tangibile

Qualcuno che vi aiuti a fare ciò che è necessario, per esempio: lavori di casa, la preparazione dei pasti, la spesa, il trasporto, una pausa.

Amicizia

Qualcuno che divida con voi il tempo libero, i pasti, le altre attività.

Identificare i vostri bisogni di sostegno

Chi sono coloro che possono darvi una mano? E quale tipo di supporto tra i cinque sopra citati vi possono dare? Ritenete che sia sufficiente? Se le risorse su cui potete contare sono scarse considerate la possibilità di coinvolgerne altre che possano esservi d'aiuto. Possono essere famigliari, amici, assistenti spirituali, o anche membri di un gruppo di supporto o assistenti sociali.

Rapporto interpersonale con l'assistente sociale:

La vostra situazione ed i problemi connessi sembrano schiaccianti ed insolubili se li guardate dall'interno. Un assistente sociale può aiutarvi a scomporli in parti più piccole e gestibili una alla volta. Egli vi fornirà un orecchio oggettivo e comprensivo per aiutarvi ad affrontare e risolvere i problemi, con ciò migliorando la vostra situazione emotiva. I famigliari e gli amici potranno fornirvi sostegno aggiuntivo, ma anche essi potrebbero essere coinvolti emotivamente senza riuscire ad essere obiettivi, come è invece una persona esterna addestrata a tale scopo.

Gruppi di supporto

I gruppi di supporto

Rispondete alle domande per determinare i vostri bisogni di aiuto

Cosa mi serve?

A chi mi devo rivolgere?

Quando mi serve?

Quando lo devo chiedere?

Adesso!

rappresentano una zona sicura dove tutti i presenti hanno sperimentato situazioni e sentimenti analoghi. Durante le riunioni potrete incontrare persone con cui dividere sensazioni e scambiare strategie per affrontare le diverse situazioni.

È ora di ricorrere all'aiuto che un gruppo può fornirvi, ve lo meritate.

Utilizzate le risorse disponibili ad aiutarvi

Gli altri vi aiuteranno meglio se ciò che vi forniscono si adatta alle loro capacità. Evitate di aspettarvi cose che non possono darvi. Ricordatevi anche che persino il miglior sistema di supporto non funziona se non gli date l'opportunità di farlo. Lasciate che gli altri conoscano i vostri bisogni e in che modo potrebbero aiutarvi. Quando chiedete aiuto dovete imparare a sentirvi a vostro agio.

Ma quando avete bisogno? In qualunque momento. Non aspettate di essere disperati per chiedere aiuto. Non aspettate che tutti gli altri vostri legami siano in difficoltà come conseguenza delle pressioni che state subendo. E soprattutto non aspettate che ci vada di mezzo la vostra salute. Non importa in quale stato siete (all'inizio dell'assistenza, o meno) dovete cercare aiuto adesso.

Utilizzate l'aiuto disponibile

Sebbene molti di voi pensino che sia possibile o doveroso provvedere interamente alla cura dei propri familiari bisogna convincersi che portarne tutto il peso è non solo autodistruttivo, ma anche in definitiva, impossibile. Trovare aiuto può essere difficile. Il malato potrebbe risentirsi se lo affidate anche a qualcun altro. Probabilmente dovrete fare diversi tentativi e utilizzare le vostre risorse finanziarie per pagare chi vi aiuti. Ma prima di abbandonare questa idea considerate i seguenti aspetti.

1. Un aiuto addizionale vi consentirebbe di essere un miglior assistente, in quanto vi lascerebbe un pò di tempo per voi stessi.

2. L'assistito riceverà benificio dal vedere e stare con qualcun altro oltre a voi.

3. Preferite un'assistenza domiciliare, fondata anche sull'aiuto esterno, piuttosto di dover ricorrere, quando siete esausti, a ricoverare il vostro caro in un istituto.

Dove e cosa cercare

Provate presso i servizi sociali del vostro comune, presso la parrocchia o altri istituti religiosi presenti sul territorio e soprattutto non dimenticate di controllare la sede centrale o periferica delle associazioni di volontariato.

Queste sorgenti di aiuto sono varie, ma sottoutilizzate in molti casi. Quando cercate siate ostinati. Se quelli che interpellate non possono aiutarvi, chiedete

loro di fornire qualche idea. Ecco qui di seguito qualche esempio.

Supporti esterni
Stimolate il vostro assistito a partecipare a gruppi di fisioterapia presso i centri specializzati e a gruppi di sostegno psicologico organizzati dalle associazioni di volontariato e dagli ospedali.

Collaboratori domestici
Per curare la pulizia, fare il bucato o la spesa.

Assistenza medica
Dall'infermiera specializzata al semplice aiuto per fare il bagno o vestirsi.

Distributore di pasti caldi
Consegnati a casa di persone anziane o disabili.

Supporto di compagnia
Trovate qualcuno che offra compagnia al malato per consentirvi un riposo mentale e/o psicologico.

Conclusioni

Poiché il processo con il quale vi prendete cura di voi stessi si modifica e si evolve continuamente, ci sono molte altre cose da dire, che non compaiono qui. Chiedete ad altri di condividere riflessioni e giudizi con voi. Usate queste pagine come una delle tante fonti di aiuto tra quelle esistenti.

Auguri.

Agevolazioni
per i disabili

Detrazioni Irpef, aliquote Iva agevolate,
esenzione del bollo auto

Edizione integrale del volumetto
pubblicato dalll'Ufficio Relazioni esterne
dell'Agenzia delle Entrate

Agevolazioni fiscali per i disabili

In questi ultimi anni le leggi finanziarie si sono dimostrate sempre più sensibili ai problemi dei disabili ampliando e razionalizzando le agevolazioni fiscali previste per loro. L'ultima legge finanziaria per il 2002, la legge 28 dicembre 2001, n.448, non è stata da meno, infatti ha maggiorato in modo consistente l'importo della detrazione per i figli a carico se questi sono portatori di handicap e previsto una nuova detrazione a favore dei sordomuti.
Nel testo che segue sono esposte in dettaglio le istruzioni per poter utilizzare al meglio tutte le agevolazioni previste.

1. Quali sono le agevolazioni

In questi ultimi anni le leggi finanziarie si sono dimostrate sempre più sensibili ai problemi dei disabili ampliando e razionalizzando le agevolazioni fiscali previste per loro. In base al recente riordino della normativa, le principali agevolazioni sono:

per i figli a carico

- per ogni figlio portatore di handicap fiscalmente a carico spetta una speciale detrazione dall'Irpef pari a 774,69 euro a prescindere dall'ammontare del reddito complessivo del genitore

per i veicoli

- la possibilità di detrarre dall'Irpef il 19% della spesa sostenuta per l'acquisto
- l'Iva agevolata al 4% sull'acquisto
- l'esenzione dal bollo auto
- l'esenzione dall'imposta di trascrizione sui passaggi di proprietà

per gli altri mezzi di ausilio e i sussidi tecnici e informatici

- la possibilità di detrarre dall'Irpef il 19% della spesa sostenuta per i sussidi tecnici e informatici
- l'Iva agevolata al 4% per l'acquisto dei sussidi tecnici e informatici
- la possibilità di detrarre le spese di acquisto e mantenimento (quest'ultime in modo forfetario) del cane guida per i non vedenti
- la possibilità di detrarre dall'Irpef il 19% delle spese sostenute per i servizi di interpretariato dei sordomuti

per l'abbattimento delle barriere architettoniche

- detrazione d'imposta (del 36%) sulle spese sostenute per la realizzazione degli interven•ti finalizzati all'abbattimento delle barriere architettoniche

per le spese sanitarie

- la possibilità di dedurre dal reddito complessivo l'intero

importo delle spese mediche generiche e di assistenza specifica

per l'assistenza personale

- la possibilità di dedurre dal reddito complessivo gli oneri contributivi (fino all'importo massimo di 1.549,37 euro) versati per gli addetti ai servizi domestici e all'assistenza personale o familiare.

2. Le agevolazioni per il settore auto

2.1 Chi sono i disabili ammessi alle agevolazioni previste per il settore auto

L'area dei disabili che hanno diritto alle agevolazioni per il settore auto è stata notevolmente ampliata.

In particolare, sono ammesse alle agevolazioni le seguenti categorie di disabili:

1 i non vedenti e sordomuti

2 i disabili con handicap psichico o mentale titolari dell'indennità di accompagnamento

3 i disabili con grave limitazione della capacità di deambulazione o affetti da pluriamputazioni

4 i disabili con ridotte o impedite capacità motorie.

I non vedenti sono coloro che sono colpiti da cecità assoluta o che hanno un residuo visivo non superiore ad un decimo ad entrambi gli occhi con eventuale correzione. In tale categoria devono comprendersi i disabili indicati agli articoli 2, 3 e 4 della legge 3 aprile 2001, n. 138. I citati articoli individuano esattamente le varie categorie di non vedenti, fornendo la definizione di ciechi totali, di ciechi parziali e di ipovedenti gravi. Per quanto riguarda i sordomuti, l'articolo 1 della legge n. 68 del 1999 definisce tali coloro che sono colpiti da sordità alla nascita o prima dell'apprendimento della lingua parlata.

I disabili di cui ai punti 2 e 3 sono quelli che versano in una situazione di handicap grave prevista dal comma 3 dell'articolo 3 della legge n. 104 del 1992, che si ha quando la minorazione fisica, psichica o sensoriale - stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione - abbia ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione.

In particolare, i disabili di cui al punto 3 sono quelli che versano in una situazione di handicap grave derivante da patologie (ivi comprese le pluriamputazioni) che

comportano una limitazione permanente della deambulazione.

La condizione di handicap grave deve essere certificata con verbale dalla commissione per l'accertamento dell'handicap (di cui all'art. 4 della citata legge n. 104/1992) presso la ASL.

I disabili di cui al punto 4 sono coloro che presentano ridotte o impedite capacità motorie e che non risultano, contemporaneamente, "affetti da grave limitazione della capacità di deambulazione". Solo per tale categoria di disabili il diritto alle agevolazioni continua ad essere condizionato all'adattamento del veicolo. Nel seguito di questo capitolo esporremo dapprima le agevolazioni che si riferiscono alla generalità dei disabili, e successivamente daremo le indicazioni riguardanti i disabili, affetti da ridotte capacità motorie, per i quali continua a valere il requisito dell'adattamento.

2.2 Per quali veicoli

Le agevolazioni previste per il settore auto possono essere riferite, a seconda dei casi (vedi la tabella a pag. 12), oltre che agli autoveicoli anche ai seguenti veicoli:

- motocarrozzette
- autoveicoli o motoveicoli per uso promiscuo, o per trasporto specifico del disabile
- autocaravan (solo per la detrazione Irpef del 19 %).

2.3 La detraibilità ai fini Irpef delle spese per mezzi di locomozione

Spese di acquisto

Le spese riguardanti l'acquisto dei mezzi di locomozione dei disabili danno diritto a una detrazione di imposta pari al 19% del loro ammontare.Per mezzi di locomozione s'intendono le autovetture, senza limiti di cilindrata, e gli altriveicoli sopra elencati, usati o nuovi.

La detrazione compete una sola volta (cioè per un solo veicolo) nel corso di un quadriennio (decorrente dalla data di acquisto) e nei limiti di un importo di 18.075,99 euro.È possibile riottenere il beneficio per acquisti effettuati entro il quadriennio, qualora il primo veicolo beneficiato risulti precedentemente cancellato dal Pra.

In caso di furto, la detrazione per il nuovo veicolo che venga riacquistato entro il quadriennio spetta, sempre entro il limite di 18.075,99 euro, al netto dell'eventuale rimborso assicurativo.

Per i disabili per i quali, ai fini della detrazione, non è l'adattamento del veicolo, la soglia dei 18.075,99 euro vale solo per le spese di acquisto del veicolo, restandone escluse le ulteriori spese per interventi di adattamento necessari a

consentirne l'utilizzo da parte del disabile (tipo pedana sollevatrice, ecc.); spese che, a loro volta, possono fruire della detrazione del 19%, in base al successivo paragrafo 2 del capitolo 3.

Si può fruire dell'intera detrazione per il primo anno oppure si può optare, alternativamente, per la sua ripartizione in quattro quote annuali di pari importo.

Spese per riparazioni

Oltre che per le spese di acquisto, la detrazione spetta anche per le riparazioni, escluse quelle di ordinaria manutenzione. Sono esclusi anche i costi di esercizio quali il premio assicurativo, il carburante e il lubrificante.

Anche in questo caso la detrazione ai fini Irpef spetta nel limite di spesa di 18.075,99 euro,nel quale devono essere compresi sia il costo d'acquisto del veicolo che le spese di manutenzione straordinaria relative allo stesso.

Intestazione del documento comprovante la spesa

Se il disabile è titolare di redditi propri per un importo superiore a 2.840,51 euro, il documento di spesa deve essere a lui intestato. Se, invece, il disabile è fiscalmente a carico, il documento comprovante la spesa può essere indifferentemente intestato al disabile o alla persona di famiglia della quale egli risulta a carico.

2.4 Le agevolazioni Iva

È applicabile l'Iva al 4 per cento, anziché al 20 per cento, all'acquisto di autovetture, aventi cilindrata fino a 2000 centimetri cubici, se con motore a benzina, e fino a 2800 centimetri cubici, se con motore diesel, nuove o usate.

È applicabile l'IVA al 4 per cento anche alle prestazioni di adattamento di veicoli non adattati già posseduti dal disabile.

L'aliquota agevolata si applica solo per acquisti effettuati direttamente dal disabile o dal familiare di cui egli sia fiscalmente a carico (o per prestazioni di adattamento effettuate nei loro confronti).

Restano pertanto esclusi da questa agevolazione gli autoveicoli (anche se specificamente destinati al trasporto di disabili) intestati ad altre persone, a società commerciali, cooperative, enti pubblici o privati.

L'Iva ridotta per l'acquisto di veicoli si applica, senza limiti di nuove o usate valore, per una sola volta nel corso di quattro anni (decorrenti dalla data di acquisto), salvo riottenere il beneficio per acquisti entro il quadriennio, qualora il primo veicolo beneficiato sia stato cancellato dal Pra.

Gli obblighi dell'impresa

L'impresa che vende veicoli con applicazione dell'aliquota agevolata deve:

- emettere fattura (anche quando non richiesta dal cliente) con l'annotazione che si tratta di

operazione ai sensi della legge 97/86 e della legge 449/97, ovvero della legge 342/2000 o della legge 388/2000. Nel caso di importazione gli estremi della legge 97/86 vanno riportati sulla bolletta doganale;

- comunicare all'ufficio locale dell'Agenzia delle Entrate la data dell'operazione, la targa del veicolo, i dati anagrafici e la residenza del cessionario. La comunicazione va eseguita entro il termine di trenta giorni dalla data della vendita o della importazione.

Essa va effettuata nei confronti dell'ufficio territorialmente competente in ragione della residenza dell'acquirente.

2.5 L'esenzione permanente dal pagamento del bollo

L'esenzione dal pagamento del bollo auto riguarda i veicoli indicati nel paragrafo 2, con i limiti di cilindrata previsti per l'applicazione dell'aliquota Iva agevolata (2000 centimetri cubici per le auto con motore a benzina e 2800 centimetri cubici per quelle diesel) e spetta sia quando l'auto è intestata allo stesso disabile, sia quando risulta intestata a un familiare di cui egli sia fiscalmente a carico.

L'ufficio competente

L'ufficio competente ai fini dell'istruttoria di nuove pratiche di esenzione dal bollo auto dovrà rivolgersi è l'Ufficio Tributi dell'ente Regione.

Nelle province di Trento Nelle province di Trento e Bolzano la competenza è dell'ente Provincia. Tuttavia, nelle Regioni in cui tali uffici non sono stati istituiti il disabile può rivolgersi all'Ufficio locale dell'Agenzia delle Entrate. Se il disabile possiede più veicoli, l'esenzione spetta per un solo veicolo che potrà essere scelto dal disabile.

La targa dell'auto prescelta dovrà essere indicata al competente Ufficio, al momento della presentazione della documentazione. Restano esclusi dall'esenzione gli autoveicoli intestati ad altri dell'Agenzia delle Entrate soggetti, pubblici o privati (come enti locali, cooperative, società di trasporto, taxi polifunzionali, eccetera).

Quello che deve fare il disabile

Il disabile che ha fruito dell'esenzione deve, per il primo anno, presentare o spedire per raccomandata AR all'Ufficio competente (della Regione o dell'Agenzia delle Entrate) la documentazione indicata più avanti, nell'apposito paragrafo.

La documentazione va presentata entro 90 giorni dalla scadenza del termine per il pagamento non effettuato a titolo di esenzione (un eventuale ritardo nella presentazione dei documenti non comporta, tuttavia, la decadenza dall'agevolazione).

Pertanto, se è prodotta oltre il termine di 90 giorni ha validità anche per i periodi precedenti in presenza delle condizioni soggettive stabilite dalla normativa vigente al momento. Gli uffici che ricevono le istanze sono tenuti a trasmettere al sistema informativo dell'Anagrafe tributaria i dati contenuti nella richiesta stessa (protocollo e data, codice fiscale del richiedente, targa e tipo veicolo, eventuale codice fiscale del proprietario di cui il richiedente risulta fiscalmente a carico).

Gli uffici sono tenuti a dare notizia agli interessati sia dell'inserimento del veicolo tra quelli ammessi all'esenzione, sia dell'eventuale non accoglimento dell'istanza di esenzione.
L'esenzione dal pagamento del bollo auto, una volta riconosciuta per il primo anno, prosegue anche per gli anni successivi, senza che il disabile sia tenuto a rifare l'istanza e ad inviare nuovamente la documentazione.

Dal momento in cui vengono meno, però, le condizioni per avere diritto al beneficio (ad esempio, perché l'auto viene venduta) l'interessato è tenuto a comunicarlo allo stesso ufficio a cui era stata richiesta l'esenzione.

Non è necessario esporre sul parabrezza dell'auto alcun avviso circa il diritto alla esenzione dal bollo.

2.6 L'esenzione dalle imposte di trascrizione sui passaggi di proprietà

Parallelamente all'esenzione dal bollo auto, i veicoli destinati al trasporto o alla guida di disabili appartenenti alle categorie sopra indicate (con esclusione, però, di non vedenti e sordomuti) sono esentati anche dal pagamento dell'imposta di trascrizione al Pra in occasione della registrazione dei passaggi di proprietà.

Il beneficio compete sia in occasione della prima iscrizione al Pra di un'auto nuova, sia nella trascrizione di un "passaggio" riguardante un'auto usata.

L'esenzione spetta anche in caso di intestazione a favore del familiare di cui il disabile sia fiscalmente a carico.

La richiesta di esenzione deve essere rivolta esclusivamente al PRA territorialmente competente.

2.7 Diritto alle agevolazioni

Potrà beneficiare di tutte le agevolazioni previste (cioè, ai fini Irpef, Iva e bollo auto) anche un familiare che ha sostenuto la spesa nell'interesse del disabile, a condizione che questo sia da considerare a suo carico ai fini fiscali.

Per essere ritenuto "a carico" del familiare il disabile deve avere un reddito complessivo annuo entro la soglia di 2.840,51 euro.

Tuttavia, ai fini del limite, non si

tiene conto dei redditi esenti, come ad esempio le pensioni sociali, le indennità (comprese quelle di accompagnamento), gli assegni e le pensioni erogati ai ciechi civili, ai sordomuti e agli invalidi civili.

Superando il tetto è necessario, per poter beneficiare delle agevolazioni, che i documenti di spesa siano intestati al disabile (e non al suo familiare).

2.8 La documentazione

Per le categorie di disabili che hanno diritto alle agevolazioni auto senza necessità di adattamento, la documentazione che deve essere prodotta per attestare il diritto alle agevolazioni è la seguente:

- certificazione attestante la condizione di disabilità, in particolare
  - per non vedenti e sordomuti: certificato di invalidità che attesti la loro condizione, rilasciato da una commissione medica pubblica;
  - per disabili psichici o mentali: verbale di accertamento dell'handicap emesso dalla commissione medica presso la ASL di cui all'art. 4 della legge n. 104 del 1992, dal quale risulti che il soggetto si trova in situazione di handicap grave (ai sensi del comma 3, dell'art. 3 della legge n. 104 del 1992) derivante da disabilità psichica e certificato di attribuzione dell'indennità di accompagnamento (di cui alle leggi n. 18 del 1980 e n. 508 del 1988) emessa dalla commissione a ciò preposta (commissione per l'accertamento dell'invalidità civile di cui alla legge n. 295 del 1990);
  - per disabili con grave limitazione della capacità di deambulazione, o pluriamputati: verbale di accertamento dell'handicap emesso dalla commissione medica presso la ASL di cui all'art. 4 della legge n. 104 del 1992, dal quale risulti che il soggetto si trova in situazione di handicap grave (ai sensi del comma 3, dell'art. 3 della legge n. 104 del 1992) derivante da patologie (ivi comprese le pluriamputazioni) che comportano una limitazione permanente della deambulazione;

- ai soli fini dell'agevolazione Iva, dichiarazione sostitutiva di atto notorio attestante che nel quadriennio anteriore alla data di acquisto non è stato acquistato un analogo veicolo agevolato. Nell'ipotesi di acquisto entro il quadriennio occorre consegnare il certificato di cancellazione rilasciato dal pubblico registro automobilistico;

- fotocopia dell'ultima dichiarazione dei redditi da cui risulta che il disabile è a carico dell'intestatario dell'auto, ovvero autocertificazione in tal senso (nel caso in cui il veicolo sia intestato al familiare del disabile).

Per le categorie di disabili che

hanno diritto alle agevolazioni solo sui veicoli adattati, la documentazione da produrre è specificata nel paragrafo seguente.

2.9 Regole particolari per i disabili con ridotte o impedite capacità motorie ma non affetti da grave limitazione alla capacità di deambulazione

Come illustrato più sopra, alle persone pluriamputate o la cui disabilità motoria comporti una grave limitazione nella capacità di deambulazione è consentito di accedere alle agevolazioni sui veicoli a prescindere dall'adattamento del veicolo se versano nella condizione di "particolare gravità" prevista dal comma 3 dell'articolo 3 della legge 104/92. Nel caso, invece, che queste condizioni personali non si configurino, ma sussiste comunque la disabilità motoria, gli interessati sono ammessi alle agevolazioni auto descritte nei paragrafi precedenti a condizione di utilizzare veicoli adattati.

Va detto che non è necessario che il disabile fruisca dell'indennità di accompagnamento

Ai sensi dell'articolo 3 della legge 104/92, per disabile, secondo la definizione generale, contenuta nel comma 1 dello stesso articolo 3, deve intendersi "colui che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di del riconoscimento svantaggio sociale o di emarginazione".

Nel quadro della categoria generica dei disabili, ai fini dell'agevolazione fiscale in discorso è necessario che il disabile sia affetto da un handicap di carattere "motorio". Vi potrà essere diritto alle agevolazioni anche senza che sia accertata la necessità dell'intervento assistenziale "permanente", previsto, invece, per situazioni di particolare gravità.

La natura motoria della disabilità deve essere esplicitamente annotata sul certificato di invalidità rilasciato dalla Commissione medica presso la ASL o anche da parte di altre Commissioni mediche pubbliche incaricate ai fini del riconoscimento dell'invalidità.

Per quali veicoli

Oltre che per le auto e gli autocaravan (per questi ultimi veicoli le agevolazioni sono solo ai fini della detrazione Irpef), i disabili con ridotte capacità motorie ma non affetti da gravi limitazioni alla capacità di deambulazione, possono godere delle agevolazioni anche sui seguenti veicoli:

- motocarrozzette
- autoveicoli o motoveicoli per uso

promiscuo, o per trasporto specifico del disabile. Le categorie dei veicoli agevolabili sono riportate in dettaglio nella tabella.

L'adattamento del veicolo

Come già detto, per questa categoria di disabili, l'adattamento del veicolo è una condizione necessaria per tutte le agevolazioni (Iva, Irpef, bollo e imposta di trascrizione al Pra).

Per i disabili titolari di patente speciale, si considera ad ogni effetto "adattata" anche l'auto dotata di solo cambio automatico (o frizione automatica) di serie, purché prescritto dalla Commissione medica locale competente per l'accertamento dell'idoneità alla guida.

Gli adattamenti, che debbono sempre risultare dalla carta di circolazione, possono riguardare sia le modifiche ai comandi di guida, sia solo la carrozzeria o la sistemazione interna del veicolo, per mettere il disabile in condizione di accedervi.

Tra gli adattamenti alla carrozzeria da considerare idonei si elencano i seguenti, avvertendo che si tratta di indicazione esemplificativa:

- pedana sollevatrice ad azione meccanica/elettrica/ idraulica;
- scivolo a scomparsa ad azione meccanica/elettrica/ idraulica;
- braccio sollevatore ad azione meccanica/elettrica/ idraulica;
- paranco ad azionamento meccanico/elettrico/ idraulico;
- sedile scorrevole/girevole atto a facilitare l'insediamento del disabile nell'abitacolo;
- sistema di ancoraggio delle carrozzelle con annesso sistema di ritenuta del disabile (cin•ture di sicurezza);
- sportello scorrevole;
- altri adattamenti non elencati, purché gli allestimenti siano caratterizzati da un collegamento permanente al veicolo, e tali da comportare un suo adattamento effettivo. Pertanto, non dà luogo ad "adattamento" l'allestimento di semplici accessori con funzione di "optional", ovvero l'applicazione di dispositivi già previsti in sede di omologazione del veicolo, montabili in alternativa e su semplice richiesta dell'acquirente.

L'Iva agevolata per gli acquisti

Per i disabili con ridotte capacità motorie che però non risultino affetti da gravi limitazioni della capacità di deambulazione, si applicano le seguenti regole particolari:

1. l'acquisto può riguardare - oltre agli autoveicoli - anche motocarrozzette, autoveicoli o motoveicoli per uso promiscuo o per trasporto specifico del disabile;

2. i veicoli devono essere adattati prima dell'acquisto (o perché così prodotti in serie o per

effetto di modifiche fatte appositamente eseguire dallo stesso rivenditore) alla ridotta capacità motoria del disabile;

3 il diritto all'Iva agevolata al 4% riguarda anche le prestazioni, rese da officine per adattare i predetti veicoli, anche non nuovi di fabbrica, e relativi acquisti di accessori e strumenti.

Gli obblighi dell'impresa

L'impresa che vende accessori e strumenti relativi ai veicoli adattati, ovvero che effettua prestazioni di servizio con applicazione dell'aliquota agevolata, deve emettere fattura (anche quando non richiesta dal cliente) con l'annotazione che si tratta di operazione ai sensi della legge 97/86 e della legge 449/97 (nella vendita di accessori o nelle prestazioni da parte di officine è sufficiente menzionare la legge 449/97), ovvero della legge 342/2000. Nel caso di importazione gli estremi della legge 97/86 vanno riportati sulla bolletta doganale.

La documentazione

I disabili con ridotte o impedite capacità motorie ma non affetti da grave limitazione alla capacità di deambulazione, in aggiunta ai documenti indicati al paragrafo 8 dovranno presentare:

1 fotocopia della patente di guida speciale. Per i disabili che non sono in grado di guida•re (o perché minorenni o perché portatori di handicap che non ne consente il consegui•mento), non è necessario il possesso della patente di guida speciale. Ai fini della detra•zione Irpef si prescinde dal possesso di una qualsiasi patente di guida da parte sia del portatore di handicap che del contribuente cui risulta a carico;

2 ai soli fini dell'agevolazione Iva, in caso di prestazioni di servizi o nell'acquisto di accessori, autodichiarazione dalla quale risulti che si tratta di invalidità comportante ridotte capacità motorie permanenti. Nella stessa dichiarazione si dovrà eventualmente precisare che il disabile è fiscalmente a carico dell'acquirente o del committente (ove ricorra questa ipotesi);

3 fotocopia della carta di circolazione, da cui risulta che il veicolo dispone dei dispositivi prescritti quale condizione per la conduzione di veicoli da parte di disabili titolari di patente speciale ovvero che il veicolo è adattato in funzione della minorazione fisico/motoria;

4 copia della certificazione di handicap o di invalidità rilasciata da una Commissione pubblica deputata all'accertamento di tali condizioni, in cui sia esplicitamente indicata la natura motoria della disabilità.

3. Le altre agevolazioni

3.1 Maggiore detrazione per i figli a carico portatori di handicap

Dal 2002 è stata introdotta una particolare detrazione dall'Irpef in caso di figli portatori di handicap. La nuova detrazione, di 774,69 euro, spetta per ogni figlio fiscalmente a carico portatore di handicap (riconosciuto tale ai sensi della legge n. 104 del 1992), a prescindere dall'ammontare del reddito complessivo, in sostituzione di quella (di importo minore) che spetterebbe per lo stesso figlio in assenza dell'handicap. Si ricorda che per essere considerati

Categorie di veicoli agevolabili

Autovetture *	Veicoli destinati al trasporto di persone, aventi al massimo nove posti, compreso quello del conducente
Autoveicoli per trasporto promiscuo *	Veicoli aventi una massa complessiva a pieno carico non superiore a 3,5 tonnellate (o a 4,5 tonnellate, se a trazione elettrica o a batteria), destinati al trasporto di persone e di cose e capaci di contenere al massimo nove posti, compreso quello del conducente
Autoveicoli per trasporti specifici *	Veicoli destinati al trasporto di determinate cose o di persone in particolari condizioni, caratterizzati dall'essere muniti permanentemente di speciali attrezzature relative a tale scopo
Autocaravan (1) *	Veicoli aventi una speciale carrozzeria ed attrezzati permanentemente per essere adibiti al trasporto e all'alloggio di 7 persone al massimo, compreso il conducente
Motocarrozzette	Veicoli a tre ruote destinati al trasporto di persone, capaci di contenere al massimo quattro posti, compreso quello del conducente, ed equipaggiati di idonea carrozzeria
Motoveicoli per trasporto promiscuo	Veicoli a tre ruote destinati al trasporto di persone e cose, capaci di contenere al massimo quattro posti, compreso quello del conducente
Motoveicoli per trasporti specifici	Veicoli a tre ruote destinati al trasporto di determinate cose o di persone in particolari condizioni e caratterizzati dall'essere muniti permanentemente di speciali attrezzature relative a tale scopo

(*) Per i non vedenti e sordomuti le categorie di veicoli agevolati sono solo quelle con l'asterisco
(1) Per questi veicoli è possibile fruire soltanto della detrazione Irpef del 19%

fiscalmente a carico è necessario che il reddito personale complessivo, al lordo degli oneri deducibili e della deduzione per l'abitazione principale e pertinenze, non sia superiore a 2.840,51 euro. Tuttavia, ai fini del limite, non si tiene conto dei redditi esenti, come ad esempio le pensioni sociali, le indennità (comprese quelle di accompagnamento), gli assegni e le pensioni erogati ai ciechi civili, ai sordomuti e agli invalidi civili.

3.2 Agevolazioni Irpef per alcune spese sanitarie e i mezzi d'ausilio

Le spese mediche generiche (es.: prestazioni rese da un medico generico, acquisto di medicinali) e di assistenza specifica (resa da personale paramedico in possesso di una qualifica professionale specialistica, es.: infermieri professionali o personale autorizzato ad effettuare prestazioni sanitarie specialistiche come prelievi ai fini di analisi e applicazioni con apparecchiature elettromedicali) sostenute dai disabili sono interamente deducibili dal reddito complessivo.

Tali spese, inoltre, sono deducibili dal reddito complessivo anche se sono sostenute dai familiari dei disabili che non risultano fiscalmente a carico. È bene ricordare che in caso di ricovero di un portatore di handicap in un istituto di assistenza e ricovero non è possibile portare in deduzione l'intera retta pagata ma solo la parte che riguarda le spese mediche e le spese paramediche di assistenza specifica. A tal fine è necessario che le spese risultino indicate distintamente nella documentazione rilasciata dall'istituto di assistenza.

Le spese sanitarie specialistiche (es.: analisi, prestazioni chirurgiche e specialistiche), invece, danno diritto ad una detrazione Irpef del 19% sulla parte che eccede 129,11 euro; la detrazione è fruibile anche dai familiari quando il disabile è fiscalmente a carico (cioè quando il reddito complessivo, al lordo degli oneri deducibili e della deduzione per l'abitazione principale e pertinenze, non è superiore a 2.840,51 euro). Oltre alle spese viste in precedenza sono ammesse alla detrazione del 19%, per l'intero ammontare (senza togliere la franchigia di 129,11 euro) le spese sostenute per:

- trasporto in ambulanza del soggetto portatore di handicap (le prestazioni specialistiche effettuate durante il trasporto invece costituiscono spese sanitarie, e danno diritto a detrazione solo sulla parte eccedente i 129,11 euro);
- acquisto di poltrone per inabili e minorati non deambulanti e apparecchi per il conteni•mento di fratture, ernie e per la correzione dei difetti della colonna vertebrale;

- acquisto di arti artificiali per la deambulazione;
- costruzione di rampe per l'eliminazione di barriere architettoniche esterne ed interne alle abitazioni (ma non si può fruire contemporaneamente di questa detrazione e di quella del 36% di cui all'art. 1 della L. 449/97 e successive modifiche, per cui la detrazione del 19% per spese sanitarie spetta solo sulla somma eccedente la quota di spesa già assoggettata alla detrazione del 36% per ristrutturazioni);
- trasformazione dell'ascensore per adattarlo al contenimento della carrozzella;
- sussidi tecnici e informatici rivolti a facilitare l'autosufficienza e le possibilità di integrazione dei portatori di handicap riconosciuti tali ai sensi dell'articolo 3 della legge n. 104/92. Sono tali ad esempio, le spese sostenute per l'acquisto di fax, modem, computer, telefono a viva voce, schermo a tocco, tastiera espansa.

Sono inoltre ammesse integralmente alla detrazione del 19% le altre spese riguardanti i mezzi necessari:

- all'accompagnamento,
- alla deambulazione,
- al sollevamento, dei disabili accertati ai sensi dell'articolo 3 della legge n. 104/92, indipendentemente dal fatto che fruiscano o meno dell'assegno di accompagnamento.

Dal 2002 è prevista la detrazione del 19 per cento anche per le spese sostenute dai sordomuti (riconosciuti ai sensi della legge 26 maggio 1970, n. 381) per i servizi di interpretariato. Per poter fruire della detrazione, occorre essere in possesso delle certificazioni fiscali rilasciate dai fornitori dei servizi di interpretariato. Tali certificazioni devono essere conservate dal contribuente ed essere esibite agli uffici delle entrate in caso di apposita richiesta.

La detrazione del 19% sull'intero importo per tutte le spese sopraesposte spetta al familiare del disabile se questo risulta fiscalmente a carico.

Spese sanitarie per particolari patologie sostenute dal familiare

Il familiare che, nell'interesse di un portatore di handicap titolare di redditi tali da non poter essere considerato fiscalmente a carico, sostenga spese sanitarie relative a patologie esenti dal ticket (e che quindi possono riguardare anche i disabili), può considerare onere detraibile dall'Irpef la parte di spesa che non trova capienza nell'imposta dovuta dal disabile stesso.

In questo caso, l'ammontare massimo delle spese sanitarie, sulle quali il familiare può fruire della detrazione del 19% (dopo aver tolto la franchigia di 129,11 euro), è complessivamente pari a 6.197,48 euro.

La documentazione da conservare

Ai fini della deduzione e della detrazione sono considerati disabili, oltre alle persone che hanno ottenuto il riconoscimento dalla Commissione medica istituita ai sensi dell'articolo 4 della legge n. 104/92, anche coloro che sono stati ritenuti invalidi da altre Commissioni mediche pubbliche incaricate ai fini del riconoscimento dell'invalidità civile, di lavoro, di guerra, eccetera. Anche i grandi invalidi di guerra di cui all'articolo 14 del T.U. n. 915 del 1978, e le persone ad essi equiparate, sono considerati portatori di handicap e non sono assoggettati agli accertamenti sanitari da parte della Commissione medica istituita ai sensi dell'articolo 4 della legge n. 104/92. In tal caso è sufficiente la documentazione rilasciata agli interessati dai ministeri competenti al momento della concessione dei benefici pensionistici. I soggetti riconosciuti portatori di handicap ai sensi dell'articolo 3 della legge n. 104/92 possono attestare la sussistenza delle condizioni personali richieste anche mediante autocertificazione effettuata nei modi e nei termini previsti dalla legge (dichiarazione sostitutiva di atto notorio la cui sottoscrizione può non essere autenticata se accompagnata da copia fotostatica del documento di identità del sottoscrittore) facendo riferimento a precedenti accertamenti sanitari effettuati da organi abilitati all'accertamento di invalidità.

Sia per gli oneri per i quali è riconosciuta la detrazione d'imposta sia per le spese sanitarie deducibili dal reddito complessivo (v. righi 6 e 7 del Quadro riassuntivo delle agevolazioni) occorre conservare la documentazione fiscale rilasciata dai percettori delle somme (fatture, ricevute o quietanze) per poi poterla esibire o trasmettere, a richiesta degli uffici finanziari. In particolare:

- per le protesi, oltre alle relative fatture, ricevute o quietanze, occorre acquisire e conservare anche la prescrizione del medico curante, salvo che si tratti di attività svolte, in base alla specifica disciplina, da esercenti arti ausiliarie della professione sanitaria abilitati a intrattenere rapporti diretti con il paziente. In questo caso, se la fattura, ricevuta o quietanza non è rilasciata direttamente dall'esercente l'arte ausiliaria, il medesimo dovrà attestare sul documento di spesa di aver eseguito la prestazione. Anche in questa ipotesi, in alternativa alla prescrizione medica, il contribuente può rendere, a richiesta degli uffici, un'autocertificazione, la cui sottoscrizione può non essere autenticata se accompagnata da copia fotostatica del documento di identità del sottoscrittore (da conservare unitamente alle predette fatture, ricevute e quietanze e da esibire o trasmettere a richiesta degli uffici

finanziari), per attestare la necessità della protesi per il contribuente o per i familiari a carico, e la causa per la quale è stata acquistata;

- per i sussidi tecnici e informatici, oltre alle relative fatture, ricevute o quietanze, occorre acquisire e conservare una certificazione del medico curante che attesti che quel sussidio è volto a facilitare l'autosufficienza e la possibilità di integrazione del soggetto riconosciuto portatore di handicap ai sensi dell'articolo 3 della legge n. 104 del 1992.

3.3 L'aliquota Iva agevolata per ausili tecnici e informatici

3.3.1 L'aliquota agevolata per i mezzi d'ausilio

Si applica l'aliquota Iva agevolata del 4% per l'acquisto di mezzi necessari alla deambulazione e al sollevamento dei disabili (es. servoscala).

Per l'individuazione dei beni si veda l'apposita nota del Quadro riassuntivo delle agevolazioni.

3.3.2 L'aliquota agevolata per i sussidi tecnici e informatici

Si applica l'aliquota Iva agevolata al 4 per cento ai sussidi tecnici e informatici rivolti a facilitare l'autosufficienza e l'integrazione dei portatori di handicap di cui all'articolo 3 della legge n. 104 del 1992. Rientrano nel beneficio le apparecchiature e i dispositivi basati su tecnologie meccaniche, elettroniche o informatiche:

sia di comune reperibilità, sia appositamente fabbricati.

Deve inoltre trattarsi di sussidi da utilizzare a beneficio di persone limitate (o anche impedite) da menomazioni permanenti di natura motoria, visiva, uditiva o del linguaggio e per conseguire una delle seguenti finalità:

a) facilitare

- la comunicazione interpersonale
- l'elaborazione scritta o grafica
- il controllo dell'ambiente
- l'accesso all'inforamazione e alla cultura

b) assistere la riabilitazione.

3.3.3 La documentazione da consegnare per i sussidi tecnici e informatici

Per fruire dell'aliquota ridotta il disabile deve consegnare al venditore, prima dell'acqui-sto, la seguente documentazione:

- specifica prescrizione autorizzativa rilasciata dal medico specialista dell'ASL di appartenenza dalla quale risulti il collegamento funzionale tra la menomazione e il sussidio tecnico e informatico;

- certificato, rilasciato dalla competente ASL, attestante

l'esistenza di una invalidità funzionale rientrante tra le quattro forme ammesse (cioè di tipo motorio, visivo, uditivo o del linguaggio) e il carattere permanente della stessa.

3.4 Altre agevolazioni per i non vedenti

In favore dei non vedenti sono state da ultimo introdotte le seguenti agevolazioni:

- la detrazione dall'Irpef del 19% delle spese sostenute per l'acquisto del cane guida.

La detrazione spetta una sola volta in un periodo di quattro anni, salvo i casi di perdita dell'animale.

La detrazione spetta per un solo cane e può essere calcolata su un importo massimo di 18.075,99 euro entro il quale devono rientrare anche le spese per l'acquisto degli autoveicoli utilizzati per il trasporto del non vedente.

La detrazione è fruibile o dal disabile o dal familiare di cui il non vedente risulta fiscalmente a carico;

- detrazione forfetaria di 516,46 euro delle spese sostenute per il mantenimento del cane guida.

La detrazione per il mantenimento del cane spetta senza che sia necessario documentare l'effettivo sostenimento della spesa.

Al familiare del non vedente non è invece consentita la detrazione forfetaria anche se il non vedente è da considerare a carico del familiare stesso;

- aliquota Iva agevolata del 4%.

L'agevolazione è prevista per l'acquisto di particolari prodotti editoriali destinati ad essere utilizzati da non vedenti o ipovedenti, anche se non acquistati direttamente da loro:

giornali e notiziari quotidiani, libri, periodici, ad esclusione dei giornali e dei periodici pornografici e dei cataloghi diversi da quelli di informazione libraria, realizzati sia in scrittura braille sia su supporti audiomagnetici per non vedenti ed ipovedenti.

L'applicazione dell'aliquota Iva del 4% si estende alle prestazioni di composizione, legatoria e stampa dei prodotti editoriali, alle prestazioni di montaggio e duplicazione degli stessi, anche se realizzati in scrittura braille e su supporti audiomagnetici per non vedenti ed ipovedenti.

3.5 Eliminazione delle barriere architettoniche

Fino a tutto il 2003 (salvo ulteriori proroghe) si ha diritto alla detrazione Irpef del 36% sulle spese di ristrutturazione edilizia. Rientrano tra queste oltre alle spese sostenute per l'eliminazione

delle barriere architettoniche riguardanti ascensori e montacarichi, anche quelle effettuate per la realizzazione di strumenti che, attraverso la comunicazione, la robotica e ogni altro mezzo tecnologico, siano adatti a favorire la mobilità interna ed esterna delle persone portatrici di handicap qualora questo sia stato riconosciuto grave, ai sensi dell'art. 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104.

La detrazione del 36% per l'eliminazione delle barriere architettoniche non è fruibile contemporaneamente alla detrazione del 19% a titolo di spese sanitarie riguardanti i mezzi necessari al sollevamento del disabile.

La detrazione del 19% su tali spese, pertanto, spetta solo sulla eventuale parte in più rispetto alla quota di spesa già assoggettata alla detrazione del 36 per cento, ai sensi dell'articolo 1 della legge 449 del 1997 e successive modifiche.

Si ricorda che la detrazione del 36%, inoltre, è applicabile alle spese sostenute per realizzare interventi previsti unicamente sugli immobili, per favorire la mobilità interna ed esterna del disabile.

Non si applica, invece, alle spese sostenute per il semplice acquisto di strumenti o beni mobili, sia pure ugualmente diretti a favorire la comunicazione e la mobilità interna ed esterna del disabile; non rientrano, pertanto, in questa tipologia di agevolazione, ad esempio, l'acquisto di telefoni a viva voce, schermi a tocco, computer o tastiere espanse.

Tali beni, infatti, sono inquadrabili nella categoria dei sussidi tecnici e informatici per i quali è già previsto l'altro beneficio consistente nella detrazione del 19 per cento.

La sostituzione di gradini con rampe, sia negli edifici che nelle singole unità immobiliari, può essere considerata intervento che determina il diritto alla detrazione del 36% ogni qualvolta risulti conforme alle prescrizioni tecniche previste dalla legge sull'abbattimento delle barriere architettoniche (fermo restando, tuttavia, il diritto alla detrazione secondo le regole vigenti, qualora gli stessi interventi possano ugualmente configurarsi quali interventi di manutenzione ordinaria o straordinaria).

Tra gli interventi di abbattimento delle barriere architettoniche che danno diritto alla detrazione del 36 per cento rientra anche la realizzazione di un elevatore esterno all'abitazione. In tal caso, relativamente alle prestazioni di servizi dipendenti dall'appalto relativo ai lavori in questione, è applicabile l'aliquota Iva agevolata del 4%, anziché quella ordinaria del 20 per cento.

3.6 Donazioni a favore di disabile grave

La legge n. 383 del 2001 oltre ad avere soppresso l'imposta di successione ha previsto che per le donazioni non esenti (cioè quelle tra estranei), il beneficiario deve corrispondere, sul valore dei beni donati eccedente 180.759,91 euro, l'imposta di registro nella misura stabilita per le diverse tipologie di beni dal testo unico delle disposizioni concernenti l'imposta di registro.

L'importo della franchigia è elevato da 180.759,91 euro a 516.456,90 euro per i beneficiari con handicap riconosciuto grave ai sensi dell'articolo 3, comma 3, legge n. 104 del 1992.

Per le donazioni per le quali non sono dovute le imposte sui trasferimenti ordinariamente applicabili, l'imposta di registro non è dovuta nemmeno in misura fissa.

4. Anche a domicilio i servizi dell'agenzia

L'Agenzia delle Entrate ha attivato un servizio di assistenza per i contribuenti con disabilità, impossibilitati a recarsi presso gli sportelli degli Uffici o che hanno comunque difficoltà ad utilizzare gli altri servizi di assistenza dell'Agenzia delle Entrate.

Per il contribuente i vantaggi immediati di questa iniziativa sono due: evitare code agli sportelli e, allo stesso tempo, ricevere presso il proprio domicilio assistenza fiscale da parte di funzionari qualificati.

I contribuenti che intendono avvalersi del servizio possono rivolgersi alle Associazioni che operano nel settore dell'assistenza alle persone con disabilità, ai servizi sociali degli enti locali, ai patronati o eventualmente ai coordinatori del servizio delle Direzioni Regionali dell'Agenzia.

Le associazioni e gli enti interessati, che vogliono svolgere un ruolo da parte di funzionari di collegamento fra i contribuenti e l'Agenzia dovranno accreditarsi qualificati presso i coordinatori di ciascuna Direzione Regionale.

Il servizio è stato attivato in almeno due Uffici Locali, per ciascuna Direzione Regionale, che svolgeranno il nuovo servizio nell'ambito territoriale di propria competenza.

Informazioni aggiornate sul servizio di assistenza domiciliare, si possono conoscere consultando il sito Internet www.agenziaentrate.it.

Resta ferma la possibilità di ottenere informazioni e chiarimenti rivolgendosi ai Centri di assistenza telefonica, che rispondono al numero 848.800.444 dal lunedì al venerdì dalle 9 alle 17, il sabato dalle 9 alle 13, ovvero direttamente agli sportelli degli Uffici locali

Quadro riassuntivo delle agevolazioni

Tipo di agevolazioni
1. Acquisto di auto o motoveicolo, nuovo o usato (per l'esenzione dal bollo auto si veda nota 3).
2. Prestazioni di servizio rese da officine per l'adattamento dei veicoli, anche usati, alla minorazione del disabile e acquisto di accessori e strumenti per le relative prestazioni di adattamento.
3. Spese per riparazioni eccedenti l'ordinaria manutenzione (con esclusione quindi, ad esempio, del premio assicurativo, del carburante e del lubrificante).
4. Spese per i mezzi necessari per l'accompagnamento, la deambulazione, il sollevamento (quali ad esempio, trasporto in ambulanza del portatore di handicap, acquisto di poltrone per inabili e minorati non deambulanti e apparecchi per il contenimento di fratture, ernie e per la correzione dei difetti della colonna vertebrale, acquisto di arti artificiali per la deambulazione, costruzione di rampe per l'eliminazione di barriere architettoniche esterne ed interne alle abitazioni, trasformazione dell'ascensore adattato al contenimento della carrozzella).
5. Acquisto di sussidi tecnici e informatici (ad esempio: computer, fax, modem o altro sussidio telematico).
6. Spese mediche generiche e di assistenza specifica necessarie nei casi di grave e permanente invalidità o menomazione. Si considerano di "assistenza specifica" le spese relative all'assistenza infermieristica e riabilitativa; al personale in possesso della qualifica professionale di addetto all'assistenza di base o di operatore tecnico assistenziale esclusivamente dedicato all'assistenza diretta della persona; al personale di coordinamento delle attività assistenziali di nucleo; al personale con la qualifica di educatore professionale; al personale qualificato addetto ad attività di animazione e/o di terapia occupazionale.
7. Spese mediche generiche e paramediche di assistenza specifica sostenute in caso di ricovero di un disabile in un istituto di assistenza e ricovero. In caso di retta pagata all'istituto, la deduzione spetta solo per le dette spese mediche e paramediche che debbono essere separatamente indicate nella documentazione rilasciata dall'istituto.
8. Spese mediche a seguito di ricovero di persona anziana (se disabile, si applica la precedente riga 7) in istituti di assistenza e ricovero (in caso di retta pagata all'istituto, la detrazione non spetta per le spese relative alla retta di ricovero, ma solo per le spese mediche e di assistenza specifica, le quali debbono essere separatamente indicate nella documentazione rilasciata dall'istituto).
9. Acquisto o affitto di protesi sanitarie (ad esempio: protesi dentarie e apparecchi ortodontici, comprese le dentiere e le capsule; occhi o cornee artificiali; occhiali da vista, lenti a contatto e relativo liquido; apparecchi auditivi, compresi modelli tascabili a filo e auricolare a occhiali; apparecchi ortopedici, comprese le cinture medico-chirurgiche, le scarpe e i tacchi ortopedici, fatti su misura; arti artificiali, stampelle, bastoni canadesi e simili; apparecchi da inserire nell'organismo, come stimolatori e protesi cardiache e simili), ovvero di attrezzature sanitarie (ad esempio: apparecchio per aerosol o per la misurazione della pressione sanguigna).

Tipo di handicap (vedi note 1 e 2)	Iva 4%	Detrazione Irpef del 19%	Detrazione Irpef del 19% (per l'importo che eccede euro 129,11)	Deduzione dal reddito complessivo
B e C	sì (4)	sì (5)	=	=
C	sì (4)	sì (5)	=	=
B e C	no	sì	=	=
A	si	sì	=	=
A	sì (6) (7)	sì	=	=
A	=	=	=	sì
A	=	=	=	sì
D	=	per l'importo che eccede 129,11 euro	=	=
D	(8)	per l'importo che eccede 129,11 euro	=	=

Tipo di agevolazioni
10. Prestazioni chirurgiche; analisi, indagini radioscopiche, ricerche e applicazioni; prestazioni specialistiche; prestazioni rese da un medico generico; acquisto di medicinali; degenze o ricoveri collegati a operazioni chirurgiche, trapianto di organi. Se le spese di riga 9 e 10 sono state sostenute nell'ambito del servizio sanitario nazionale è detraibile l'importo del ticket pagato.
11. Spese sostenute per i servizi d'interpretariato dai soggetti riconosciuti sordomuti, ai sensi della legge 26 maggio 1970, n. 381.
12. Giornali e notiziari quotidiani, dispacci delle agenzie di stampa, libri, periodici, anche in scrittura braille o su supporti audio magnetici per non vedenti e ipovedenti.
13. Contributi obbligatori previdenziali versati per gli addetti ai servizi domestici e all'assistenza anziani (fino a euro 1.549,37).
14. Spese di mantenimento per il cane guida

Note al quadro riassuntivo delle agevolazioni

1. Tipo di handicap

A Il trattamento fiscale indicato su questa riga riguarda il disabile in senso generale, definito dalla legge come "colui che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione" (indipendentemente dalla circostanza che fruisca o meno dell'assegno di accompagnamento).

B Il trattamento fiscale indicato su questa riga riguarda il non vedente, il sordomuto, i portatori di handicap psichico o mentale (di gravità tale da aver determinato il riconoscimento dell'indennità di accompagnamento) e i disabili con grave limitazione della capacità di deambulazione (o affetti da pluriamputazioni) riconosciuti affetti da handicap grave ai sensi dell'art. 3, comma 3 della legge n. 104 del 1992.

C Il trattamento fiscale indicato su questa riga riguarda il disabile con impedite o ridotte capacità motorie ma non affetto da handicap grave, indipendentemente dalla circostanza che fruisca o meno dell'assegno di

Tipo di handicap (vedi note 1 e 2)	Iva 4%	Detrazione Irpef del 19%	Detrazione Irpef del 19% (per l'importo che eccede euro 129,11)	Deduzione dal reddito complessivo
D	=	per l'importo che eccede 129,11 euro	=	=
B	=	sì	=	=
D	=	=	=	sì
B	=	sì (9)	=	=
B	=	=	pari a 516,46 euro	=

accompagnamento. Per questi disabili il veicolo deve essere adattato (nei comandi di guida o nella carrozzeria), ovvero dotato di cambio automatico (prescritto dalla commissione ASL).

D Il trattamento fiscale indicato su questa riga riguarda indistintamente qualsiasi contribuente, a prescindere dalla condizione di disabile.

2. Familiare del disabile

Le agevolazioni (Iva, Irpef, bollo auto e imposta sui passaggi di proprietà) sono sempre fruibili anche da parte di un familiare del disabile (cioè: coniuge, fratelli, sorelle, suoceri, nuore e generi, adottanti, nonché figli e genitori, in mancanza dei quali subentrano i discendenti o ascendenti più prossimi), quando il disabile stesso sia da considerare a carico in quanto il proprio reddito personale complessivo, al lordo degli oneri deducibili e della deduzione per l'abitazione principale e pertinenze, è non superiore a 2.840,51 euro. Fanno parzialmente eccezione a questa regola le spese di riga 6 e 7, le quali sono deducibili dal reddito complessivo se sostenute per familiari rientranti nell'elencazione precedente anche quando questi non sono fiscalmente a carico. La detrazione forfettaria per il mantenimento del cane guida spetta esclusivamente al non vedente (e non anche alle persone cui risulta fiscalmente a carico) a prescindere dalla documentazione

della spesa effettivamente sostenuta.

Per quanto riguarda l'applicazione dell'aliquota Iva agevolata, nei casi in cui il beneficio è subordinato al fatto che la cessione o prestazione sia effettuata personalmente nei confronti del disabile (cioè per le agevolazioni di riga 1 e 2) è stabilito, limitatamente alle agevolazioni auto, che il beneficiario dell'operazione può anche essere un familiare del disabile rispetto al quale il disabile stesso sia da considerare fiscalmente a carico.

3. Esenzione bollo auto e trascrizione al Pra

Per poter fruire della esenzione permanente dal pagamento del bollo auto l'auto deve essere adattata se il disabile è affetto da minorazione di tipo fisico/motorio. Per i disabili affetti dal tipo di handicap indicato alla lettera B della nota n. 1 l'agevolazione spetta anche senza che il veicolo risulti adattato. L'agevolazione spetta senza limiti di valore dell'autoveicolo. I limiti di cilindrata sono quelli previsti per le agevolazioni Iva (2000 cc se a benzina, o 2800 cc se diesel). Nel caso in cui il disabile possieda più auto, l'esenzione spetta per una sola di esse, a scelta dell'interessato, che dovrà indicare nella comunicazione all'ufficio finanziario la sola targa del veicolo prescelto. L'esenzione dalle imposte di trascrizione per la registrazione al pubblico registro automobilistico spetta per l'acquisto di auto sia nuove che usate, ma non compete a sordomuti e non vedenti.

4. Agevolazioni Iva 4% auto

L'aliquota agevolata spetta per veicoli nuovi o usati, purché, per i disabili con ridotte o impedite capacità motorie ma non affetti da "handicap grave", si tratti di veicoli adattati prima dell'acquisto (o perché così prodotti in serie o per effetto di modifiche fatte appositamente eseguire dallo stesso rivenditore), alla particolare minorazione di tipo motorio da cui è affetto il disabile. In questi casi si richiede il possesso della patente speciale (che potrà essere conseguita anche entro un anno dall'acquisto), salvo che il disabile non sia in condizioni di conseguirla (perché minore, o perché impedito dall'handicap stesso).

Non ci sono ai fini Iva limiti di valore, ma limiti di cilindrata (fino a 2000 cc, se a benzina, ovvero fino a 2800 cc, se con motore diesel). L'agevolazione spetta per un solo veicolo nel corso di quattro anni. È possibile riottenere il beneficio per acquisti effettuati entro il quadriennio, qualora il primo veicolo beneficiato risulti precedentemente cancellato dal Pra.

5. Detrazione Irpef auto

A differenza di quanto stabilito per l'Iva, non sono previsti limiti di cilindrata. La detrazione spetta per

un solo veicolo nel corso di quattro anni e nei limiti di un importo di 18.075,99 euro. Si prescinde dal possesso di qualsiasi patente di guida. Si può fruire dell'intera detrazione per il primo anno, ovvero si può optare, alternativamente, per la ripartizione della stessa in quattro quote annuali di pari importo. È possibile riottenere il beneficio per acquisti effettuati entro il quadriennio, qualora il primo veicolo beneficiato risulti precedentemente cancellato dal Pra. In caso di furto, la detrazione per il nuovo veicolo che venga riacquistato entro il quadriennio spetta, sempre entro il predetto limite, al netto dell'eventuale rimborso assicurativo.

6. Cumulo agevolazioni Iva - Irpef

In linea di principio, la detraibilità integrale della spesa ai fini Irpef su questa riga coincide quasi sempre con l'applicabilità dell'aliquota agevolata del 4%. Per maggiore precisione, tuttavia, si veda ai fini Iva la nota (8) comprendente l'elenco dei beni assoggettati ad Iva del 4%.

7. Sussidi tecnici e informatici

Ai soli fini Iva, devono sussistere le seguenti condizioni: per sussidi tecnici e informatici s'intendono quelli costituiti da apparecchiature e dispositivi basati su tecnologie meccaniche, elettroniche o informatiche (sia di comune reperibilità, sia appositamente fabbricati), da utilizzare a beneficio di soggetti impediti (o anche limitati) da menomazioni PERMANENTI di natura motoria, visiva, uditiva o del linguaggio. I sussidi debbono avere la finalità di assistere la riabilitazione, ovvero di facilitare la comunicazione interpersonale, l'elaborazione scritta o grafica, il controllo dell'ambiente, l'accesso all'informazione e alla cultura.

8. Iva agevolata

Al di fuori dell'Iva agevolata sui veicoli e sui sussidi tecnici e informatici (già indicata nel Quadro riassuntivo delle agevolazioni) si elencano di seguito gli altri beni soggetti ad Iva agevolata del 4 per cento:

- protesi e ausili inerenti a menomazioni di tipo funzionale permanenti (compresi pannoloni per incontinenti, traverse, letti e materassi ortopedici antidecubito e terapeutici, materassi ad aria collegati a compressore alternativo, cuscini jerico e cuscini antidecubito per sedie a rotelle o carrozzine da comodo, cateteri, ecc., ceduti per essere utilizzati da soggetti per i quali sussista apposita documentazione probatoria in ordine al carattere permanente della menomazione);
- apparecchi di ortopedia (comprese le cinture medico/chirurgiche), oggetti ed apparecchi per fratture (docce, stecche e simili), oggetti ed

apparecchi di protesi dentaria, oculistica ed altre; apparecchi per facilitare l'audizione ai sordi ed altri apparecchi da tenere in mano, da portare sulla persona o da inserire nell'organismo, per compensare una deficienza o una infermità;

- poltrone e veicoli simili per invalidi anche con motore o altro meccanismo di propulsione, compresi i servoscala ed altri mezzi simili adatti al superamento di barriere architettoniche per soggetti con ridotte o impedite capacità motorie;
- prestazioni di servizi dipendenti da contratti di appalto aventi ad oggetto la realizzazione delle opere direttamente finalizzate al superamento o alla eliminazione delle barriere architettoniche.

9. Acquisto cani guida

La detrazione spetta una sola volta in un periodo di quattro anni, salvo i casi di perdita dell'animale. La detrazione spetta per un solo cane e può essere calcolata su un importo massimo di 18.075,99 euro. Tale limite comprende anche le spese per l'acquisto degli autoveicoli utilizzati per il trasporto del non vedente.

Per saperne di più

Legge 27 dicembre 1997, n. 449, art. 8 (S.O. 255 alla G.U. del 30 dicembre 1997, n. 302)

D.P.R. 22 dicembre 1986, n. 917, (T.U.I.R.) art. 10, comma lettera b) e 13bis lettera c) (S.O. alla G.U. del 31 dicembre 1986, n. 302)

D.P.R. 24 ottobre 1998, n. 403, (G.U. n. 275 del 24 novembre 1998) riguardante lenorme di semplificazione della documentazione amministrativa, come modificato dal Testo unico sull'autocertificazione approvato con D.P.R. 28 dicembre 2000, n. 445 (S.O. alla G.U. 20 febbraio 2001, n. 42)

Legge 28 febbraio 1997, n. 30, conversione in legge, con modificazione del decreto-legge 31 dicembre 1996, n. 669, recante disposizioni urgenti in materia tributaria, finanziaria pubblica per l'anno 1997 (comma 1, art. 1 e comma 9, art. 21)

Decreto Ministeriale - Ministero delle finanze - 14 marzo 1998 (determinazione delle condizioni e delle modalità alle quali è subordinata l'applicazione dell'aliquota Iva ridotta al 4 per cento ai sussidi tecnici ed informatici rivolti a facilitare l'autosufficienza e l'integrazione dei soggetti portatori di handicap)

Legge 23 dicembre 1998, n. 448, art. 39, riguardante la facoltà di autocertificazione da parte del disabile, delle proprie condizioni personali (S.O. n. 210/L alla G.U. n. 302 del 29 dicembre 1998) Legge 23 dicembre 1999, n. 488, art. 6 comma 1, lettere e) e g) (S.O. n. 227/2 alla G.U. 27- 12- 1999 n. 302)

Legge 21 novembre 2000, n. 342, art. 50 (S.O. alla G.U. del 25 novembre 2000, n. 276)

Legge 23 dicembre 2000, n. 388, art. 30, comma 7, 31 comma 1, 81 comma 3 (S.O. alla G.U. del 29 dicembre 2000, n. 302)

Legge 28 dicembre 2001, n. 448, art. 2, commi 1 e 3 (S.O. alla G.U. del 29 dicembre 2001, n.301)

Legge 1 agosto 2003, n. 200, art. 1 bis, comma 1 (G.U. del 2 agosto 2003, n. 178)

Istruzioni per la dichiarazione dei redditi (per l'applicazione delle disposizioni agevolative in materia Irpef)

Circolari n. 186/E del 15 luglio 1998, n. 197/E del 31 luglio 1998, n. 74/E del 12 aprile 2000, n. 207/E del 16 novembre 2000, n. 1/E del 3 gennaio 2001, n. 6/E e 7/E del 26 gennaio 2001, n. 13/E del 13 febbraio 2001, n. 46 dell'11 maggio 2001, n. 55/E del 14 giugno 2001, n. 72/E del 30 luglio 2001; risoluzioni n. 113/E del 9 aprile 2002, n. 169/E del 4 giugno 2002, n. 306/E del 17 settembre 2002

Tutti i provvedimenti sopraindicati sono reperibili consultando il sito Internet dell'Agenzia: www.agenziaentrate.it

Formulari

MODULO **1** - in carta semplice

DISABILI - ACQUISTO DI AUTO NUOVA CON ALIQUOTA IVA AGEVOLATA

Autocertificazione sottoscritta dal disabile

Il (la) sottoscritt ....., nat... il..... a ..... (prov. .....)
codice fiscale ..... residente in .....,
via ....., ai fini dell'acquisto
agevolatodel veicolo targato .....;

dichiara

sotto la propria responsabilità, ai sensi dell'articolo 47 del D.P.R. n. 445 del 2000 (Testo unico sull'autocertificazione):

(barrare le ipotesi che ricorrono cancellando le altre)

- ❑ di essere non vedente (o sordomuto) come risulta dalle certificazioni rilasciate da Commissioni mediche pubbliche di accertamento;
- ❑ di essere pluriamputato o con grave limitazione della capacità di deambulare, affetto da handicap grave di cui al comma 3, dell'art. 3 della legge n. 104/92, come risulta dalla certificazione rilasciata dalla Commissione medica ASL;
- ❑ di essere disabile psichico o mentale (di gravità tale da fruire dell'indennità di accompagnamento) affetto da handicap grave di cui al comma 3, dell'art. 3 della legge n. 104/92, come risulta dalla certificazione rilasciata dalla Commissione medica ASL;
- ❑ che nel corso dei quattro anni anteriori alla data del ..... , ... (1) non è stato acquistato altro veicolo con lo stesso tipo di agevolazione;
- ❑ di essere, in quanto possessore di reddito lordo non superiore a euro 2.840,51, fiscalmente a carico del familiare di seguito indicato, secondo quanto risulta dall'ultima dichiarazione dei redditi da questi presentata (articolo 46, lettera o), del D.P.R. n. 445/2000, Testo unico sull'autocertificazione).

Nome del familiare ..... codice fiscale .....

Il sottoscritto è a conoscenza delle conseguenze penali che derivano, ai sensi dell'articolo 76 del T. U. sull'autocertificazione, qualora la presente dichiarazione risulterà mendace a seguito dei controlli che il competente ufficio si riserva di eseguire in forza dell'articolo 43 dello stesso T.U.

Firma del/la disabile* Luogo e Data

....

(1) Indicare la data di immatricolazione dell'autovettura.

Per il disabile psichico o mentale interdetto la firma va apposta dal tutore. In tal caso, indicare le generalità del tutore.

Per il minore disabile la firma va apposta dal genitore di cui il minore è a carico.

MODULO **2** - in carta semplice

DISABILI - ACQUISTO DI AUTO NUOVA CON ALIQUOTA IVA AGEVOLATA

Autocertificazione sottoscritta dal disabile

Il (la) sottoscritt ....., nat... il..... a ..... (prov. .....)
codice fiscale ..... residente in .....,
via .....,
ai fini dell'acquisto agevolatodel veicolo (adattato e/o con cambio o frizione automatica) targato
.....;

dichiara

sotto la propria responsabilità, ai sensi dell'articolo 47 del D.P.R. n. 445 del 2000 (Testo unico sull'autocertificazione):

(barrare le ipotesi che ricorrono cancellando le altre)

- ❑ di essere affetto da patologia riguardante gli arti comportante ridotte o impedite capacità motorie permanenti ma non da handicap grave di cui al comma 3 dell'articolo 3 della legge n. 104/92, così come risulta dalle certificazioni a suo tempo rilasciate dagli uffici pubblici competenti, comprese le Commissioni mediche pubbliche diverse da quelle previste dalla legge n. 104/92, come quelle di invalidità civile, per lavoro o di guerra;

- ❑ che nel corso dei quattro anni anteriori alla data del .....(1) non è stato acquistato altro veicolo con lo stesso tipo di agevolazione;

- ❑ di essere, in quanto possessore di reddito lordo non superiore a euro 2.840,51, fiscalmente a carico del familiare di seguito indicato, secondo quanto risulta dall'ultima dichiarazione dei redditi da questi presentata (articolo 46, lettera o), del D.P.R. n. 445/2000 (Testo unico sull'autocertificazione).

Nome del familiare ..... codice fiscale .....

Il sottoscritto è a conoscenza delle conseguenze penali che derivano, ai sensi dell'articolo 76 del T. U. sull'autocertificazione, qualora la presente dichiarazione risulterà mendace a seguito dei controlli che il competente ufficio si riserva di eseguire in forza dell'articolo 43 dello stesso T.U.

Firma del/la disabile* Luogo e Data

....

(1) Indicare la data di immatricolazione dell'autovettura.

(*) Per il disabile psichico o mentale interdetto la firma va apposta dal tutore. In tal caso, indicare le generalità del tutore.
Per il minore disabile la firma va apposta dal genitore di cui il minore è a carico.

MODULO **3** - in carta semplice

DISABILI - ACQUISTO DI AUTO NUOVA CON ALIQUOTA IVA AGEVOLATA

Autocertificazione sottoscritta dal disabile

Il (la) sottoscritt ....., nat... il..... a ..... (prov. .....)
codice fiscale ..... residente in .....,
via ....., ai fini dell'acquisto
agevolatodi sussidi tecnici ed informatici

dichiara

sotto la propria responsabilità, ai sensi dell'articolo 47 del D.P.R. n. 445/2000
(Testo unico sull'autocertificazione):

(barrare le ipotesi che ricorrono cancellando le altre)

1) che è stat... riconosciut... disabile ai sensi dell'articolo 3 della legge n. 104/92, con una invalidità funzionale permanente di tipo:

❑ motorio ❑ visivo ❑ uditivo ❑ del linguaggio

2) che gli/le è stata rilasciata specifica prescrizione autorizzativa da parte del medico specialista della azienda sanitaria locale di appartenenza attestante il collegamento funzionale tra la menomazione di cui sopra e l'acquisto di un:

❑ computer ❑ modem ❑ fax ❑ altro.....

Il sottoscritto è a conoscenza delle conseguenze penali che derivano, ai sensi dell'articolo 76 del T. U. sull'autocertificazione, qualora la presente dichiarazione risulterà mendace a seguito dei controlli che il competente ufficio si riserva di eseguire in forza dell'articolo 43 dello stesso T.U.

Firma del/la disabile* Luogo e Data

....

* Per il minore disabile la firma va apposta dal genitore di cui il minore è a carico.

LA MALATTIA DI PARKINSON IN INTERNET

- http://www.parkinson.it
- http://www.parkinson.it/aip
- http://www.parkinson.it/centro
- http://www.wpda.org
- http://www.apdaparkinson.org
- http://217.141.24.59/icp/ospedale-v/
- http://www.premier.net/~gero/geropsyc.html
- http://dir.yahoo.com/Health/diseases_and_conditions/parkinson_s_disease/
- http://www.parkinson.org
- http://www.dana.org
- http://www.pdf.org/
- http://pdweb.mgh.harvard.edu/
- http://www.bgsm.edu/bgsm/surg-sci/ns/pd.html
- http://www.parkinsonsinstitute.org
- http://www.healingwell.com/parkinsons/
- http://www.parkinsonsinfo.com/
- http://www.parkinsons.org.uk/
- http://www.parkinson.ca/home.html

Coupon da trasmettere via posta o via fax a:

ASSOCIAZIONE ITALIANA PARKINSONIANI
FONDAZIONE GRIGIONI PER IL
MORBO DI PARKINSON

Via Zuretti, 35 - 20125 MILANO - fax: 02-6705283
Tel.: 02-66713111

Cognome _____ Nome _____

Indirizzo: Via/Piazza _____ CAP e Città _____

Provincia _____ Tel.: _____

Coupon consegnato da Dr. _____ Città _____

❑ Desidero ulteriori informazioni sull'Associazione Italiana Parkinsoniani.

❑ Desidero associarmi all'Associazione Italiana Parkinsoniani:
ho versato la quota annuale di € 30 = sul c/cp 22494207 intestato AIP - Via Zuretti, 35 - 20125 Milano.

❑ Desidero ricevere materiale informativo da parte vostra.

❑ Non desidero ricevere alcun materiale informativo da parte vostra.

Data _____ Firma _____

"Il trattamento dei dati personali avverrà nel rispetto della legge 675/96"

Note

Note

Note

Note

Note

AIP e Fondazione Grigioni
ringraziano

per il supporto ricevuto