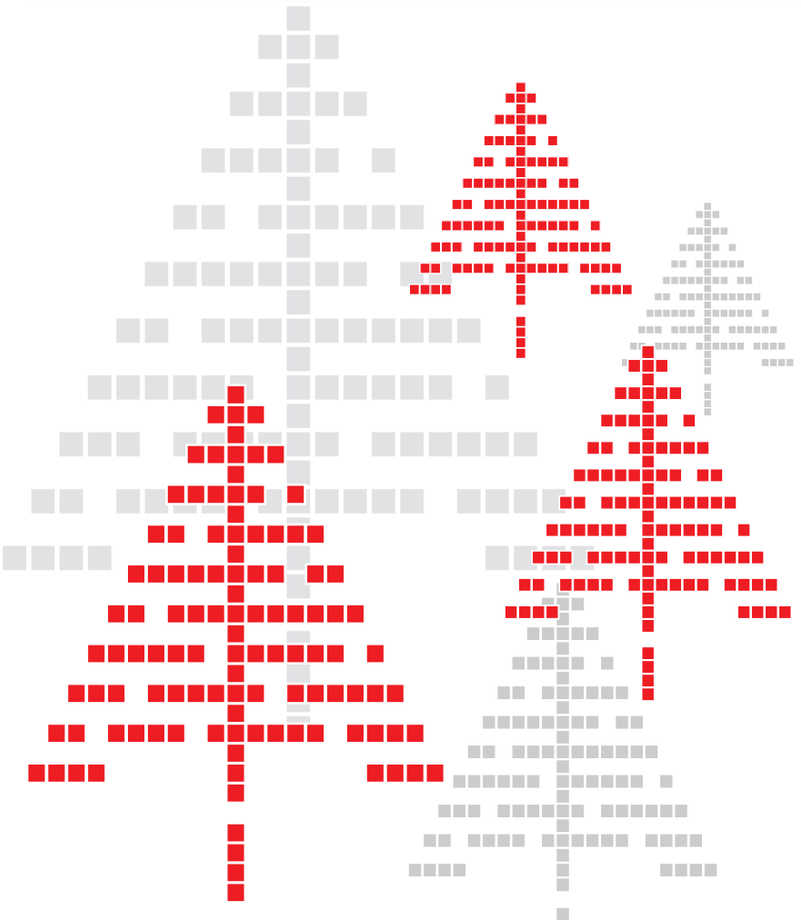
AP rivista dicembre 56-2016 HRrev.qxp_Layout 1 20/12/16 10:02 Pagina 1

AZIONE **PARKINSON**
NOTIZIE e ESPERIENZE

E IL TEMPO PASSA …

Cari amici,
non so se capiti anche a voi, ma a me, nonostante i 30 anni di Parkinson, succede – sebbene sempre più raramente – di svegliarmi con qualche strana idea per la testa. Dirò meglio: più che di un'idea vera e propria si tratta di una disposizione d'animo che, incurante della cruda realtà mi porta alla mente, al cuore, ai sensi ricordi lontani che credevo perduti: certe mattine estive fragranti di erba e di sole della mia adolescenza.



Allora, ancora incerta tra il sonno e la veglia, mi lascio invadere dal profumo di quei ricordi felici. Uno in particolare, quello di terra bagnata che saliva dal viottolo pietroso che, spesso trasformato in ruscelletto da un acquazzone recente conduceva, tra risate e schizzi, le mie cugine e me alla nostra meta quotidiana: un molo di pietra che, dividendo in due una spiaggetta sassosa e deserta, si protendeva nelle calme acque del Lago Maggiore.

Di quelle mattinate felici mi rimane il senso di fusione estatica con la natura. La gioia pura ed incontaminata che in certi momenti benedetti nasce senza un perché, incurante delle paure, ansie e malinconie che tanto spesso si accompagnano a questa malattia. E insieme a quell'esperienza di gioia, quella facoltà di evocarla che tutti siamo destinati a perdere. E tanto più precocemente, quanto prima all'incanto di un raggio di sole nel cielo azzurro e terso di un mattino lombardo, inizio di lunghe vacanze sospirate e attese si sostituiranno le due settimane "tutto compreso" in un paradiso tropicale. Con tanto di "animatori" per farci divertire ovvero per prestarci – il tempo di un giuoco in piscina – la caricatura di quell'"anima" che molti di noi non sanno neanche più di avere.

Avere il Parkinson non è una condanna automatica a un umore perennemente grigio: io credo che ogni tanto possiamo permetterci di dimenticare questo corpo che tanti fastidi ci dà e richiamare alla mente momenti felici del nostro passato. Senza rimpianti per giorni che non torneranno più, ma grati di averli pur sempre vissuti, patrimonio inalienabile della nostra memoria.

Lucilla Bossi

ANNO XX - n. **56** - dicembre **2016** | Periodico trimestrale registrato al Tribunale di Roma n. 00075 del 14.2.97
Spedizione in abbonamento postale D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/04 n. 46) art. 1 comma 2 e 3 / Roma

INTERVISTA AL PROF. STOCCHI DIRETTORE DEL CENTRO DI RICERCA SULLA MALATTIA DI PARKINSON PRESSO L'UNIVERSITÀ E IRCCS SAN RAFFAELE ROMA

La ricerca su nuove cure e nuovi dispositivi per il trattamento della malattia di Parkinson è in continuo avanzamento. In prima linea su vari fronti, su questo settore, è il Centro di Ricerca sul Parkinson e sui disturbi motori dell'Università e IRCCS San Raffaele di Roma diretto dal Prof. Fabrizio Stocchi. È proprio quest'ultimo, in un'intervista rilasciata ad Azione Parkinson, a offrire una panoramica sulle novità in imminente arrivo e sulle ricerche in corso.

Due farmaci di imminente introduzione sul mercato

Il Prof. Stocchi inizia il sommario su dove si sta muovendo la ricerca per la cura del Parkinson citando due farmaci che erano in fase avanzata di sviluppo negli anni scorsi e che sono giunti a "felice conclusione". «Il primo è l'IPX066 (Rytary)» afferma il neurologo. «Si tratta di una carbidopa/levodopa a lento rilascio che ha completato il suo iter registrativo, è stata approvata dall'Fda ed è attualmente in commercio negli Stati Uniti. Adesso è stata approvata anche in Europa ma non è ancora commercializzata».
«Questa levodopa» prosegue «è interessante perché ha una durata d'azione di circa 5 ore rispetto le 2 ore scarse delle formulazioni di levodopa che abbiamo disponibili in questo momento. È un aspetto molto positivo. La molecola – dell'americana Impax e probabilmente commercializzata in Europa da Britannia - potrebbe essere il prossimo farmaco ad arrivare sul mercato dopo il recente ingresso di safinamide».
Un altro farmaco di cui già si era parlato era un nuovo inibitore COMT: l'opicapone. «Anch'esso ha terminato il suo percorso registrativo ed è stato approvato dall'EMA» spiega Stocchi. «Anche questo farmaco - prodotto da una piccola azienda portoghese chiamata Bial – è già in commercio in Inghilterra e Germania e dovrebbe arrivare in Italia nel 2017».

Studi attualmente in corso

Al momento in fase avanzata di sperimentazione (fase III) abbiamo una nuova interessante formulazione di levodopa chiamata Accordion pill. Questa preparazione è in grado di assicurare livelli plasmatici stabili di levodopa molto lunghi circa 6-8 ore. Il suo utilizzo porterebbe a una netta riduzione delle dosi giornaliere e una riduzione delle fluttuazioni ON-OFF. Abbiamo poi in studio (fase III) due diversi bloccanti dell'adenosina: istradefillina e tozadenant» continua Stocchi. Queste molecole sono in grado di stabilizzare il sistema cerebrale coinvolto nella malattia ed assicurare al paziente maggiore efficacia della levodopa e periodi di ON più prolungati.
Sempre in fase III abbiamo poi due prodotti per la "rescue therapy" ovvero prodotti che presi al bisogno possono risolvere la fase OFF in pochi minuti. «Riguarda un film sottolinguale con apomorfina. Il paziente applica questa pellicola sotto la lingua e nel giro di una decina di minuti si sblocca. Potrebbe essere una risorsa estremamente positiva». L'altra è una levodopa che può essere inalata, quindi viene assorbita attraverso i polmoni dando un rapido effetto.

Nuove modalità e vie di somministrazione

La ricerca di cui si occupa il Centro diretto da Stocchi non si limita allo sviluppo di farmaci, ma anche di soluzioni alternative di somministrazione. Ecco un esempio molto significativo. «Abbiamo concluso uno studio molto interessante con un device che libera continuamente la levodopa in forma liquida all'interno della bocca» spiega. «È una sorta di 'micropompetta' che si applica sul dente e rilascia in continuazione levodopa, eliminando il problema dell'effetto della somministrazione pulsatile».
Riguardo a questo dispositivo, precisa Stocchi, «è stato condotto uno studio di fase II, davvero promettente perché effettivamente la farmacocinetica è risultata valida. Poi naturalmente occorre verificare l'effettiva efficacia clinica del dispositivo. Ciò che si può certamente affermare fin d'ora è che dal punto di vista dell'idea e della farmacocinetica il sistema funziona. Come filosofia di fondo può essere avvicinato al gel intestinale, con la differenza che è un metodo molto più semplice e pratico da utilizzare».
Sempre su questa linea il team di Stocchi ha iniziato uno studio con un'infusione sottocutanea (e non intradudodenale) di una particolare formulazione di

levodopa prodotta dalla Isdreliana Neuroderm «Questo è un approccio rivoluzionario» sottolinea «perché fino a oggi la levodopa non era mai stata somministrata per questa via. Quindi abbiamo grandi speranze che la metodica funzioni perché rappresenterebbe un fatto molto positivo».

Il futuro della terapia del Parkinson: gli anticorpi monoclonali

«L'obiettivo in cui tutti speriamo sono gli anticorpi monoclonali per bloccare l'alfa-sinucleina: questo potrebbe essere il futuro della terapia del Parkinson perché se si riesce a bloccare la formazione e la replicazione dell'alfa-sinucleina ciò equivarrebbe a bloccare l'agente patogeno responsabile della morte cellulare» afferma Stocchi. Ci sono due aziende che oggi sono più avanti delle altre riguardo questi anticorpi monoclonali: una è la Roche e l'altra è Biogen. «Hanno già concluso la fase I e speriamo di poter iniziare la fase II in primavera» auspica.
Ma rimanendo sull'alfasinucleina abbiamo iniziato uno studio per capire che ruolo gioca la flora batterica intestinale nella penetrazione dell'alfasinucleina. Sembrerebbe che una variazione del microbiota intestinale favorirebbe la penetrazione dell'agente infettante (appunto L'alfasinucleina).
La Brystol-Myers Squibb ha un anticorpo monoclonale per la proteina tau. «Tale anticorpo potrebbe per la prima volta permettere di trattare i pazienti con paralisi sovranucleare progressiva (PSP), che è un Parkinsonismo molto grave pur non essendo la malattia di Parkinson: si tratta di una malattia rara e una patologia orfana» spiega Stocchi. «Sulla linea degli anticorpi monoclonali la stessa azienda avrebbe sviluppato anticorpi monoclonali per le taupatie, estremamente importanti perché i pazienti che ne sono affetti non hanno terapie al momento».
«Le taupatie» specifica lo specialista «sono patologie selettive che riguardano la proteina tau, attualmente considerate come tre espressioni della stessa malattia: la demenza fronto-temporale, la degenerazione cortico-basale e la PSP. Se effettivamente si riesce a bloccare la proteina tau sarà possibile curare o quanto meno rallentare queste forme».

La malattia di Parkinson è una patologia cronica con la quale si può convivere, conclude Stocchi, grazie alle terapie farmacologiche ma anche alla fisioterapia all'esercizio fisico ad una buona dieta. Sulla dieta vorrei solo dire di non privarsi delle proteine, di mangiare a pranzo cibi soprattutto digeribili e che pazienti che non assumono levodopa o non hanno fluttuazioni non devono seguire alcuna dieta.
I pazienti parkinsoniani possono e devono fare una vita normale, non abbandonare lavoro hobby e frequentazioni non rinunciare a vivere. Il manuale "Slow Life" cha abbiamo presentato in occasione della giornata dedicata alla malattia di Parkinson contiene una serie di consigli pratici proprio per meglio affrontare la malattia.
La ricerca lavora alacremente per ottenere sempre nuove e migliori terapie sono fiducioso che presto si potrà vivere ancora meglio con questa malattia e magari guarirla, speriamo presto.

AP rivista dicembre 56-2016 HRrev.qxp_Layout 1 20/12/16 10:02 Pagina 4

RIABILITARE LE EMOZIONI PER RIABILITARSI ALLA VITA

Ogni volta che due persone s'incontrano ci sono in realtà sei persone presenti. Per ogni uomo ce n'è uno per come egli stesso si vede, uno per come lo vede l'altro e uno per come egli realmente è (*Wiliam James*)

In qualità di psicoterapeuta ad orientamento psicoanalitico, da anni mi occupo dell'aspetto psicologico ed emotivo delle persone con disagi e disturbi psicologici e del sostegno psicologico ai malati di Parkinson.
Questo scritto nasce da una serie di riflessioni legate alle storie delle persone che ho avuto l'onore di conoscere e di cui sono stata testimone.
In tutte le storie di vita c'è un filo conduttore che fa un po' da raccordo.
Il fatto è che una volta diagnosticata la malattia di Parkinson ci si concentra principalmente sulla riabilitazione fisica e farmacologica di ciò che si sta perdendo o rallentando, essendo il Parkinson una malattia degenerativa che colpisce selettivamente le aree del cervello deputate al movimento.
Un compito importante questo che la medicina e la ricerca stanno portando avanti in modo significativo.
Ma c'è una controparte che a volte resta in ombra, una serie di vissuti psicologici ed emotivi, che la malattia scatena o processi emotivi arcaici già esistenti che possono manifestarsi nuovamente, quando sono messi in risonanza da eventi del presente come per l'appunto una malattia.
Emozioni come smarrimento, confusione, rabbia, collera, attacchi di panico, depressione agitazione, irrequietezza, irritabilità ed apprensione, ansia ed angoscia, senso di vuoto, l'incapacità di non essere più in grado di gestire la propria vita, di non essere più padroni di se stessi, senso di inadeguatezza, bassa autostima, paura del giudizio, vergogna, perdita di spontaneità nell'interazione con gli altri, eccessiva timidezza o tristezza, senso di onnipotenza, eccessiva impotenza, paranoia, senso di persecutorietà, maniacalità, euforismo, eccessivo controllo, ipocondria, deliri, allucinazioni disturbi del sonno, difficoltà sessuali, disturbi di personalità.
Difficoltà nel riconoscere e incapacità di descrivere le proprie emozioni.
Tutte queste emozioni, sono presenti nei vissuti di vita e in quelli del paziente con Parkinson, immersi, a volte, nelle sensazioni di indegnità, inadeguatezza, rinuncia, pessimismo, sofferenza, si finisce spesso col perdere la dimensione dei propri desideri e della propria progettualità futura: ed ecco quindi ad accettare i peggiori compromessi, castranti rinunce, enormi sacrifici, senza rendesi conto di quanto siano in contrasto con i propri desideri, negando e tradendo se stessi, stati d'animo che caratterizzano il soggetto da una vita e non solo riguardo il Parkinson. Il falso Sé (Winnicott, 1960) ha anche il compito di nascondere e proteggere il "vero Sé potenziale" sottraendolo alle insostenibili pressioni ambientali, dove non trova espressione sufficiente e l'individuo non si sviluppa sulla base della propria dotazione innata, ma in conformità alle aspettative e alle pressioni o alle intrusioni del mondo esterno.
Sono proprio queste emozioni e stati d'animo insieme a meccanismi di difesa quali la scissione, la negazione, lo spostamento, l'identificazione proiettiva che, se ascoltati ma cosa più importante capiti e metabolizzati, ricollocati e non solo alla malattia di Parkinson, ma alle vicende di vita passate e presenti, possono diventare

nuova linfa per scoprire o riscoprire capacità e forza emotiva, riappropriarsi di se stessi e di tutte quelle risorse positive, quella spinta pulsionale alla vita e alla progettualità che ricorda che avere il Parkinson non significa essere il Parkinson, diventa una parte di realtà della persona, che deve continuare ad avere ambizioni, progetti, affetti ed interessi, per non scivolare nel baratro dell'isolamento affettivo e sociale.
Dare spazio e voce ad una sofferenza psicologica, a bisogni infantili negati, non elaborati che appartengono al passato, sempre presente, significa dare la possibilità alla persona di riappropriarsi del suo vero essere, della sua vera identità e capacità di stare al mondo anche e sopra tutto con le proprie fragilità e tutto questo va al di là del Parkinson.
Forse se ci mettiamo in una prospettiva psicosomatica tutta la sofferenza psicologica ignorata da tutta una vita può prendere forma anche con il Parkinson. Questo bagaglio emotivo se non ascoltato o ignorato può compromettere, rallentare e condizionare la vita del paziente con Parkinson e quella dei loro famigliari. Capire la propria sofferenza psicologica significa capire ed ascoltate se stessi, e quindi capire anche il Parkinson per continuare a vivere in quanto persona.

Dott.ssa Angela Patti
Psicoterapeuta

Bibliografia:

- Winnicott, D.W. (1960), Ego distorsion in terms of the true and false Self. In: The Maturational Processes and the Facilitating Environment. Hogarth Press, London 1965.Tr.it. La distorsione dell'Io in rapporto al vero e falso Sé. In: Sviluppo affettivo e ambiente. Armando, Roma 1970

GITE SOCIALI

VISITA AL QUIRINALE DELL'ASSOCIAZIONE AZIONE PARKINSON ONLUS

Nel mese di giugno, l'associazione Azione Parkinson Onlus ha organizzato una visita guidata al Palazzo del Quirinale. Numerosa è stata la partecipazione, tutti puntuali ci siamo ritrovati davanti al portone del Palazzo dove dipendenti del Quirinale erano pronti ad accoglierci. Siamo stati "padroni" del Palazzo in quel giorno in quanto essendo giorno di chiusura eravamo gli unici visitatori.
Dopo essere saliti sulla grande scala d'onore abbiamo visitato il salone delle feste, varie sale di rappresentanza e tante altre sale una più bella dell'altra.
La visita si è svolta "comodamente" in quanto era stato previsto l'utilizzo delle sedie a rotelle ma sopra tutto con i nostri tempi.
È stata illustrata anche la storia del Palazzo quale residenza dei Papi, dei Savoia, dei Presidenti della Repubblica.
Questa visita è solo l'inizio di tanti altri eventi che il nuovo consiglio direttivo ha in programma di attuare e per questo vi invita a partecipare attivamente alla vita dell'associazione portando le vostre idee e proposte.

AP rivista dicembre 56-2016 HRrev.qxp_Layout 1 20/12/16 10:02 Pagina 6

COS'È LO "SHIATSU NAMIKOSHI"?

Lo Shiatsu Namikoshi è una tecnica di "massaggio" riabilitativa e preventiva riconosciuta dal M° della Salute giapponese, come terapia autonoma e indipendente.
Si fonda essenzialmente sulla digito pressione profonda.
Con questo termine si include infatti l'insieme del trattamento realizzato su tutto il corpo.

Perché si fa ricorso a questa tecnica?
Essendo una delle terapie più antiche e diffuse in oriente, ha una larga applicazione nel trattamento dell'organismo in generale.
Viene utilizzata nei traumi, per ridurre la fatica, incrementare la capacità di recupero degli atleti e non, per rilassare i muscoli (specie per chi soffre di stress e tensione muscolare).
Determina uno stato di rilassamento generale a livello psicofisico.

La si consiglia in caso di:
Problemi della colonna
muscolatura contratta
muscolatura dolente
(acido lattico)
tendini contratti o induriti

- Adatto per gli atleti
- In stato di gravidanza
- Tessuto connettivale teso e /o incollato
- Tessuto con ritenzione idrica
- Tessuto con cellulite
- Tessuto lasso/atonico
- Inserzioni muscolari induriti/dolenti

Dopo quante sedute si avvertono i benefici del trattamento?

Il beneficio del trattamento si sente subito, dopo la prima seduta il paziente avverte un senso di leggerezza e benessere.
In genere si ripete il trattamento una volta a settimana per quattro/cinque settimane
Poi si allungano i tempi tra una seduta e l'altra, portandoli a quindici giorni per poi piano piano arrivare ad un trattamento mensile, da mantenere nel tempo.

Cav. Alberto Polidori
Presidente AVISN onlus
(U-mano terapia)

L'ESPERIENZA DI UNA PERSONA CON MALATTIA DI PARKINSON

Ho la malattia di Parkinson da diversi anni e da tre circa frequento con regolarità il centro di "umanoterapia" diretto dal maestro Alberto Polidori, dove pagando solo una quota di iscrizione annua, ogni settimana, degli operatori qualificati dedicano il loro tempo e la loro professionalità effettuando a pazienti con diverse disabilità un trattamento shiatsu namikoshi della durata di circa un'ora.
Questo trattamento consiste in una digito pressione (non è un massaggio) su tutto il corpo dalla testa ai piedi, cercando di sciogliere ogni contrattura.
Nel mio caso ho trovato beneficio sia nei movimenti (più sciolti e meno rigidi), sia nella postura (più eretta) e sia nel sonno (più riposante); inoltre la mia terapia farmacologica non è aumentata in questi anni e la mia qualità di vita è più che accettabile.
Un altro beneficio è nell'"anima" .... in quanto nel centro si è accolti sempre con un sorriso in un ambiente amico, allegro nonostante i seri problemi fisici di tutti noi, insieme si passa un oretta serena e anche questo è importante perché la nostra malattia insieme al tremore porta spesso anche la depressione.
Continuerò a frequentare il centro convinta dei doppi benefici dello shiatsu, ringraziando tutti gli operatori per il tempo, la professionalità e l'affetto che donano.

Cristina Storchi

Carissimi Amici

desideriamo
augurarvi un sereno Natale
e un Nuovo Anno lieto e pieno di gioia.
L'Associazione desidera essere per voi un caldo abbraccio
affettuoso, un rifugio sicuro, una casa accogliente
che vi aiuti nei momenti di sconforto.
Un pensiero speciale a tutti voi che con coraggio, speranza e
determinazione affrontate le prove che la vita ci riserva.
Con vero e sincero affetto

Tutti noi di Azione Parkinson

INCONTRI & EVENTI AP

Si ricorda ai signori soci che presso i locali della nostra associazione si tengono una serie di attività con la seguente cadenza:

Ogni mese
Delle conferenze tematiche dove è possibile avvicinare e interpellare direttamente alcuni dei più noti specialisti (neurologi, dietologi, fisioterapisti e psicologi) che operano con comprovata efficacia ed esperienza nell'ambito della malattia di parkinson.

Ogni settimana
Il lunedì, il mercoledì e il venerdì varie attività a carattere ludico, ricreativo, terapeutico.
Per scoprire quali sono le iniziative organizzate per i nostri soci vi invitiamo a contattare la nostra segreteria dalle ore 10:00 dei giorni indicati.

Ringraziamo abbvie per il sostegno e il contributo offerto nella realizzazione di questo Notiziario e desideriamo ringraziare in modo particolare il

Dott. Ivan Di Schiena

Sentiamo nei Vostri confronti una gratitudine speciale.
Abbiamo ricevuto un segno concreto e significativo verso la nostra Associazione Azione Parkinson Onlus che da più di 24 anni è al fianco delle persone con malattia di Parkinson.
Avete dato la possibilità di poter pubblicare quattro numeri del nostro Notiziario, utilissimo e molto apprezzato dai nostri associati.
Cerchiamo di tenerli aggiornati, indirizzandoli verso le terapie più efficaci, cerchiamo di sostenerli sollecitando la volontà di combattere la malattia e di non lasciarsi sopraffare dallo sconforto e dalla depressione.
Cerchiamo di fare il possibile nelle nostre modeste disponibilità, sempre con il rammarico di dover limitare le iniziative per i limiti obiettivi dei nostri mezzi.
Sappiamo che di tutto ciò Voi siete a conoscenza per averne dato tangibile segno.
Vorremmo ora nuovamente chiederVi di rinnovare questo senso di umana partecipazione nei confronti dei nostri associati, la quasi totalità dei quali sono persone anziane e molto fragili.
Sentirsi non abbandonati ma aiutati e compresi, non limita certo la malattia, ma conforta come un abbraccio disinteressato.
Confidando nel Vostro provvidenziale aiuto nel consentire ancora la pubblicazione del nostro Notiziario

Porgiamo i nostri migliori Auguri per un sereno Natale e per un Nuovo Anno colmo di gioia e felicità

Tutti Noi di Azione Parkinson Onlus

L'ANGOLO POETICO

SCRIGNO D'AMORE

I tuoi occhi
sanno parlare
più della bocca.
Il cuore
è scrigno d'amore.
Signore
non ho mani
da alzare
per ringraziarTi;
Non ho voce
per gridare
le mie pene,
posso offriTi
solo amore.
Ti prego
fa' che
anche senza mani,
senza voce
sappia dirTi
quanto ti amo.

Teti Licursi

AZIONE **PARKINSON**

Associazione iscritta nel registro regionale organizzazioni di volontariato - decreto 45/95
cod. fisc. 96224510584

Sede legale:
Via Rocco Santoliquido, 88
00123 Roma

Sede operativa:
Via Ostiense, 108
00154 Roma
Tel. 06 30207280
Fax 06 30312568
e-mail:
azioneparkinsonlazio@hotmail.it
sito internet:
www.azioneparkinson.it

Per donazioni ed iscrizioni il conto corrente postale è il numero 1027004710 intestato ad Azione Parkinson.
Relativamente alla Banca:
C.C. n. 3776531 c/o Banca Popolare dell'Emilia Romagna
codice IBAN:
IT58L0538703209000003776531

impaginazione:
Studio Sismondo srl - Roma
direttore responsabile:
Carmen Atzeri
stampa:
Tipografia Socome snc - Roma