

Cervia 30 gennaio 2010: spunti colti al Convegno Nazionale AIP

Nuove terapie farmacologiche

Neuroprotezione

- Obiettivo: bloccare la progressione dei sintomi e/o far regredire la malattia
- Oggi non c'è nulla

Modificazione del decorso (dei sintomi) della malattia

- Obiettivo: rallentare il decorso della malattia assicurando una migliore qualità di vita del paziente
- Nel 2009 è stata presentata una nuova molecola RASAGILINA (farmaco chiamato AZILECT) su cui sono state fatte sperimentazioni che dimostrano un rallentamento del progredire dei sintomi specialmente se assorbito nella fase iniziale.
- L' AZILECT è comunque una terapia molto costosa (140 €/mese per paziente)
- Queste ricerche, pubblicate su una rivista inglese di settore, hanno un valore scientifico importante ai fini della prospettiva ma insufficiente a diagnosticare il reale arretramento della malattia. I pazienti infatti, sono stati seguiti per pochi mesi (9) ed hanno avuto uno scarso miglioramento del UPDRS (scala internazionale per la valutazione della gravità della malattia di Parkinson).
- In generale l'obiettivo che si deve avere nell'assunzione di un farmaco è: rendere il farmaco stabile nel sangue
- Per migliorare la qualità di vita occorre ricordare che la malattia ha percorsi differenti diversi da soggetto a soggetto per cui al momento non esiste un farmaco risolutivo ma una poli-terapia che deve essere adeguata in modo personalizzato ed in funzione del decorso.

All'estero è già disponibile il "Mirapexiin retard". In Italia la commercializzazione dovrebbe arrivare a breve (aprile 2010) e dipende dalla contrattazione in corso tra la casa farmaceutica e Ministero.

Il passaggio dal medicinale attualmente in uso a quello a rilascio prolungato non crea problemi ai pazienti, tutti possono farne uso però non a tutti può avere la stessa efficacia.

Rotigotina (cerotto)

E' già in commercio il cerotto che rilascia un dopamino-agonista. Il cerotto che rilascia Levodopa non c'è ancora perché la Levodopa non è facile da sciogliere.

Vantaggi:

- stabilizza la stimolazione a livello del cervello
- non modifica lo stile di vita
- maggiore aderenza alla terapia
- comodità
- è ottima in fase iniziale ma in fase avanzata non è molto usata perché non sostituisce la levodopa
- resiste alle alte temperature.

Esistono dei cerotti con micro aghi che però sono in fase sperimentale.

Progetto Africa

Il dott. Cilia neurologo ha presentato l'aggiornamento sul "Progetto Africa" a Sogakofe in una missione Camboniana in Ghana. Progetto sostenuto economicamente dall' AIP nazionale

Gli obiettivi clinici:

- fornire Levodopa gratuita a lungo termine
- seguire i pazienti
- corsi di formazione per medici locali.

Obiettivi scientifici:

- fare studi sull'epoca pre- levodopa
- studiare le fluttuazioni
- analisi del DNA
- contribuire alla banca degli encefali
- studiare i sintomi non motori (depressione, disturbo del sonno etc...)

Hanno trasmesso dei filmati di testimonianza dei lavori fatti.

Ad esempio un uomo venuto al centro della missione comboniana aveva presumibilmente il Parkinson da circa 10 anni. Faceva fatica a deambulare. Trattato con levodopa, dopo 24 ore è riuscito a correre. Dopo qualche giorno però ha avuto le prime fluttuazioni da fine dose (periodi di inefficacia della levodopa nel periodo verso la fine dell'intervallo tra una dose e la successiva). Dopo qualche mese il paziente aveva delle discinesie (movimenti involontari) anche dopo un'ora dall'assunzione del farmaco.

Attività fisica, dieta e riabilitazione

Rispetto al passato, questi aspetti, assumono sempre di più importanza in quanto possono assicurare al paziente un migliore stile di vita.

La dieta e la forma fisica sono “attenzioni” che ogni persona dovrebbe curare. Nel caso di malattia di Parkinson sarebbe importante lavorare in questo senso all’insorgere dei primi sintomi, pertanto le nutrizionaliste e i neurologi sono concordi nel consigliare un uso quotidiano dell'agenda 2010 (fornita a tutti i soci gratuitamente) che fornisce tabelle e consigli utili per aiutare il malato a tenere sotto controllo le sue fluttuazioni (con apposite tabelle) oppure anche saper cosa e quando mangiare.

Alcuni consigli pratici :

- evitare di assumere troppe proteine
- vitamina B6 (rosmarino, pistacchi, aglio, alloro, salvia, mirtillo) evitare di assumerne troppa perché fa assorbire la Levodopa nel sangue e poi ne arriva di meno al cervello.
- sì il vino per il tremore.
- esistono prodotti mutuabili per le persone che hanno problemi di disfagia

Fisioterapia Dott: Barbato

Il parkinsoniano che pratica esercizi di fisioterapia aumenta la propria qualità di vita del 20/30 %.

Dieci anni fa il concetto della fisioterapia nel Parkinson era quello di riabilitare un disabile. Ora invece è quello di creare un programma progressivo che sia adatto ad ogni fase della malattia.

Il 70% dei Parkinsoniani cada almeno una volta all'anno. Oltre il 50% di queste avvengono a casa in un ambiente dove il paziente si sente protetto e sicuro e solitamente cade in avanti e di lato durante i cambiamenti di postura.

Imparare a cadere!! La danza terapia aiuta il Parkinsoniano ad acquisire delle strategie di compenso per evitare cadute.

Il Parkinsoniano dovrebbe fare almeno 2000 passi al giorno.

Nel decorso della malattia di Parkinson sono frequenti le cadute. Tipico fenomeno, che caratterizza i malati di Parkinson, è *non stende il braccio per proteggersi*. Ne consegue che, nella maggior parte dei casi, a seguito dell'incidente, non viene rotto il polso ma il femore (rottura più problematica) peggiorando di conseguenza anche la malattia perché si è costretti a stare immobili per diverso tempo.

S.O.S. Parkinson

Si ricorda a tutti i partecipanti che i giorni festivi è attivo questo numero di telefono. Questo è un servizio aperto a tutte quelle persone che durante le festività e le domeniche si trovano ad aver bisogno di un consulto specialistico urgente . Il numero è **336735544**.

Cure con cellule staminali

In questa direzione la ricerca procede ormai da circa 10 anni.

La comunità europea sta investendo ingenti somme di denaro per la ricerca e l'utilizzo delle staminali. Per raggiungere l'obiettivo di fermare e/o far arretrare la malattia (neuroprotezione), le cellule staminali rappresentano la vera alternativa alle cure farmacologiche.

I medici e scienziati presenti ricordano che in una sperimentazione scientifica il paziente non deve mai pagare!!!

Oggi non ci sono applicazioni certe, certificate e riconosciute dai sistemi internazionali e della medicina ufficiale. Sono presenti invece fantomatiche e costose cliniche (in Germania, Argentina, Asia) che assicurano risultati attraverso l'impianto di cellule staminali i medici di queste cliniche però una volta fatta l'operazione non seguono adeguatamente il paziente.

C'è stata anche una testimonianza di un Parkinsoniano che è andato in Germania, ha pagato 8.200 euro per sottoporsi al impianto delle cellule staminali dette "purificate" ed ha avuto dei miglioramenti solo nei due mesi successivi all'operazione, poi è ritornato come prima...(effetto placebo?)

I medici presenti sono d'accordo nel dissuadere i propri pazienti ad affidarsi a queste strutture che danno poche garanzie, non usano protocolli e non fanno verifiche.

Novità:

- Il prossimo sabato a Londra sarà presentato un esperimento con "sospensione" di cellule staminali.
- Pezzoli ha parlato di una sperimentazione di iniezioni di cellule staminali per via venosa e arteriosa, decisamente meno invasive di quelle che fanno ora nel midollo.

Gli scienziati presenti ricordano che tutti gli studi che si fanno in campo scientifico sono opinabili ed interpretabili, solo una continua ricerca, un replicare la stessa ricerca e un confronto di queste porta al "evidenza" dei dati e alla buona riuscita dello studio.

Dott: Broccoli Biologo

Proseguono gli studi sulle "cellule staminali riprogrammate" presentato l'anno scorso al convegno di Montecatini.

Le sperimentazioni sono molto costose ma le prospettive sono interessanti. La ricerca progredisce (prima sui topi ora avviene sulle scimmie).

Appello del dott. Pezzoli

Ognuno di noi (malati e non) può aiutare la ricerca!

Chi fosse interessato può donare del sangue presso il Centro Parkinson ICP che servirà per la sperimentazione.

Stazione robotica professor Duga

Negli investimenti per la ricerca quest'anno, c'è da includere anche l'acquisto di "Microlab Star". Si tratta di una stazione robotica che serve per estrarre il DNA da grandi quantitativi di sangue dimezzando così i tempi della ricerca. Si possono estrarre 25 campioni in 2 ore mentre manualmente servirebbe un giorno intero.

Terapie complementari

(ayurveda, pranoterapia, shiatsu, agopuntura, cure termali, terapia antistress, bio danza, museo-terapia)

In passato queste "terapie" venivano erroneamente presentate come "alternative" alla medicina farmacologia ufficiale. Oggi si ha la consapevolezza che queste pratiche possono essere complementari in quanto perseverano l'obiettivo di "*fare stare meglio il paziente*".

Non esistono certificazioni internazionali o modelli di rilevamento. Il "*parametro*" di valutazione è la soddisfazione dei pazienti che sottoponendosi a queste pratiche, ne traggono beneficio e ritornano.

Per questi operatori la salute è non solo assenza di malattia ma anche assenza di problemi ambientali e psicologici

Dott. Bressan è un medico che si è avvicinato alle "terapie espressive" (arte, danza, musica) e che le usa per i suoi pazienti nella struttura dove di Milano dove lavora ed afferma che queste terapie sono attività ludiche che hanno l'obiettivo di far provare piacere.

La bio danza è una forma anch'essa ludica per riabilitare non solo la parte malata ma soprattutto quella sana, tramite essa il corpo può esser ancora un canale aperto per l'espressione e non solo per la sofferenza.

Massimo Magistrelli è un Parkinsoniano che ha portato la sua esperienza dicendo che per lui la bio danza è stata una salvezza, gli ha dato la possibilità di trovare un ritmo interno che lo aiuta nel quotidiano a superare i piccoli blocchi. Lui per esempio riesce bene a camminare per la strada senza incepparsi ascoltando la musica con le cuffiette.

Sig. Brioschi è un operatore shiatsu che ha spiegato che questa pratica giapponese aiuta l'organismo a trovare autonomamente l'equilibrio energetico, il rilassamento e di conseguenza può esser indicato per alleviare i disturbi tipici del Parkinson.

Museo terapia Due giovani laureati in arte hanno avviato a Milano questa iniziativa. Da novembre accompagnano i Parkinsoniani a visitare i musei cittadini agevolando così fra di loro lo spirito d'aggregazione.

Andrea Sarno ha presentato la sua tecnica “antistress” per re-imparare a vivere, per gestire lo stress, per rilassarsi. Questa terapia è adatta a tutti ma in modo particolare ai care-giver.

Durante tutto il convegno gli operatori di queste terapie complementari hanno offerto gratuitamente a tutti i partecipanti la possibilità di avere un assaggio delle loro discipline.

Note Conclusive

Al convegno hanno partecipato circa.800-900 .persone.

Per chi fosse interessato al contenuto completo degli interventi tenuti al convegno è possibile sia ordinare il CD all' AIP di Milano sia vedere la registrazione del congresso sul sito dell'Associazione.

Il giorno precedente, sabato 29 gennaio, c'è stata l'assemblea annuale dei soci AIP con l'elezione del Presidente e del Comitato Direttivo. Il Prof. Gianni Pezzoli è stato riconfermato Presidente mentre nel Comitato Direttivo , oltre al dr. Bruno Ferraro presente da alcuni anni, è stato eletto anche Marco Guido Salvi.

3 febbraio 2010

Nota redatta da Diana Bonati e Marco Guido Salvi