RICERCA IN MOVIMENTO

FONDAZIONE LIMPE PER IL PARKINSON ONLUS

VOLUME 11, NUMERO 1, 2023

Care Amiche e Cari Amici della Fondazione LIMPE, come forse saprete, da qualche mese ho l'onore di presiedere la Fondazione LIMPE per il Parkinson Onlus che, negli anni passati, ha avuto come Presidente il Prof. Leonardo Lopiano cui vanno i miei più sentiti ringraziamenti per l'enorme lavoro svolto per la nostra Fondazione.
Ho il piacere di presentarvi il primo numero di quest'anno di "Ricerca in Movimento" curato da Alessandro Tessitore e Massimo Marano. Come avrete modo di vedere l'attenzione è interamente dedicata alle problematiche delle persone con Parkinson e ai loro "caregiver". Tra i compiti della nostra Fondazione infatti, oltre al reperimento dei fondi indirizzati alla ricerca, vi è anche la facilitazione dei percorsi necessari a migliorare la qualità di vita dei nostri assistiti. Il trattamento di tematiche di vostro interesse in uno stile semplice e comprensibile, ma che contemporaneamente non faccia perdere di vista la complessità delle specifiche situazioni, è quanto ci siamo proposti di fare, sperando di riuscirci.
Vi auguro una buona lettura e Vi invito a esprimere suggerimenti, richieste e osservazioni che possano aiutarci a migliorare le attività della Fondazione.

Mario Zappia
Presidente Fondazione LIMPE per il Parkinson

IN QUESTO NUMERO

pag. 2 Stimolazione cerebrale profonda, come funziona?
pag. 3 Chi può usufruire della DBS e quando?
pag. 3 Bonus Track: fluttuazioni non-motorie, il lato oscuro della medaglia
pag. 4 La stimolazione cerebrale profonda adattativa: utilizzare i segnali del cervello per personalizzare la terapia
pag. 5 Parola al neurochirurgo: il percorso del paziente verso la sala operatoria e l'impianto
pag. 6 Levodopa e apomorfina in infusione: ritorno al futuro
pag. 6 Levodopa in infusione continua, come ha cambiato la mia giornata?
pag. 7 Ultrasuoni focalizzati: una terapia per il tremore
pag. 7 Cosa ho imparato dai miei pazienti con Parkinson e PEG-J : parola all'endoscopista
pag. 8 Fisioterapia e terapie avanzate: come riprogrammare Il movimento

TERAPIE AVANZATE PER PAZIENTI COMPLICATI

di Alessandro Tessitore e Massimo Marano

"Stimolazione", "sonde", "infusioni", "batterie" sono parole che piombano improvvisamente nella vita dei pazienti in modo inatteso, a volte come speranza altre come macigni. Se ne parla spesso tardi, senza il giusto tempo per metabolizzare quello che sta cambiando nel proprio corpo, senza la possibilità di capire come potrebbe cambiare il vivere quotidiano con una terapia che porta un'etichetta scomoda: "avanzata". La terapia "avanzata" per una malattia "avanzata". Ma cosa vuol dire avanzato? Perché usare un termine con tante sfaccettature negative per definire strategie che rappresentano una nuova fase terapeutica, una chance per avere di più?

In questo numero gli autori hanno sentito la necessità di prendersi una pausa dalle definizioni formali riguardo ciò che cambia nella malattia di Parkinson e nelle relative scelte terapeutiche per una corretta gestione delle "complicazioni" motorie e non-motorie della malattia (non dimenticate di scansionare la "bonus track"!). Queste delineano un momento (e a questo dobbiamo il cambio di terminologia) nella quale occorre che il neurologo ed il paziente debbano considerare l'utilizzo di strumenti più incisivi per migliorare la qualità della vita. Fornire dei metodi per consentire al paziente di avere tutto il necessario per poter governare la malattia e non farsi governare dalla stessa.
Uno slancio per poter stringere in mano quella che sarà un'arma sostanziale e duratura per gestire quel rapido mutare quotidiano della malattia che investe una parte dei pazienti dopo qualche anno dalla diagnosi. In questo numero dedicheremo tempo a "tradurre", "tradurci". Non vogliamo semplificare quello che è la potente azione delle terapie infusionali con levodopa intestinale o apomorfina in infusione, ne tanto meno il formidabile effetto "acceso/spento" della stimolazione cerebrale profonda, ma vogliamo fornire uno strumento accessibile e realmente utile per fermarsi a riflettere su come rendere semplici tecnologie avanzate. Abbiamo quindi voluto riunire le voci di medici e terapisti che quotidianamente si prendono cura di voi e di alcuni pazienti che raccontano le loro esperienze personali nell'affrontare percorsi terapeutici "avanzati" in una nuova fase della loro malattia.

STIMOLAZIONE CEREBRALE PROFONDA, COME FUNZIONA?

di Francesco Cavallieri

Francesco CAVALLIERI - Neurologo
Centro Disturbi del Movimento, SOC di Neurologia,
AUSL- IRCCS di Reggio Emilia

Nelle prime fasi della malattia di Parkinson (MP) la terapia farmacologica permette di ridurre i sintomi in maniera costante durante la giornata. Tuttavia, con il progredire della malattia, il beneficio dei farmaci può non essere più mantenuto tra una dose e l'altra (deterioramento di fine dose) e possono comparire movimenti involontari chiamati discinesie, che possono influire negativamente sulle attività quotidiane. In questa fase definita "complicata" la qualità di vita del paziente è dipendente dall'assunzione ripetuta di farmaci durante la giornata. Ciò richiede al neurologo di regolare finemente la dose e i tempi di assunzione della terapia per cercare di ridurre i periodi di OFF (dove ricompaiono i sintomi) e le discinesie.

Quando queste modifiche terapeutiche non sono più efficaci, in pazienti selezionati, può essere proposto l'intervento neurochirurgico di stimolazione cerebrale profonda (DBS).

Nel corso dell'intervento, due elettrodi (uno per lato) vengono posizionati in profondità nel cervello, all'interno di specifiche aree "target". Gli elettrodi sono collegati con sottili cavi ad uno stimolatore sottocutaneo, normalmente posizionato al di sotto della clavicola, che invia impulsi elettrici all'area target modulandone l'attività. La principale area target nella MP è rappresentata dal Nucleo Subtalamico (STN), un piccolo nucleo implicato nel controllo dei movimenti, la cui eccessiva attività favorisce la comparsa dei sintomi della malattia. Solo in rari casi è suggerito l'impianto in altri nuclei come il Globo Pallido Interno. Pertanto, lo scopo della DBS è di ridurre questa attività eccessiva facendo sì che i nuclei target stimolati ritornino ad una attività più fisiologica permettendo un miglioramento dei sintomi motori della malattia. L'ulteriore vantaggio dato dalla DBS rispetto alla terapia farmacologica è che la modulazione sull'STN è continua durante le 24 ore permettendo di avere una terapia costante sia nelle ore diurne che notturne a differenza della terapia farmacologica orale. Inoltre, da qualche anno sono disponibili sistemi ricaricabili che consentono di evitare la sostituzione periodica dello stimolatore. Tuttavia, non tutti i sintomi della MP possono essere migliorati dall'intervento. La DBS può portare ad una riduzione di tremore, rigidità, lentezza nei movimenti, durata e severità dei momenti di OFF e intensità delle discinesie, portando a un miglioramento della qualità di vita. Al contrario altri sintomi tra cui disturbi del cammino e dell'equilibrio, alterazioni della parola e della deglutizione e alterazioni cognitive possono ricevere un minor o assente beneficio dall'intervento. La DBS mantiene buona parte dei risultati ottenuti nel lungo termine (10-15 anni) anche se non interrompe la progressione della malattia.

Parola ai pazienti

VIVERE CON LA DEEP BRAIN SIMULATION

di Quinto Ficari

Mi chiamo Quinto Ficari, ho 58 anni. Da 14 soffro della malattia di Parkinson, da 4 mi sono sottoposto a intervento di DBS. Quando mi è stata prospettata la possibilità di intervenire chirurgicamente per tenere sotto controllo la patologia, ero arrivato credo ad un punto di non ritorno…Terminata la tregua concessami dall'assunzione di levodopa, vivevo quotidianamente quella che ormai consideravo una non vita, fatta di discinesie e freezing sempre più violenti e invalidanti. Inizialmente non ho preso in considerazione l'operazione, l'idea di intervenire chirurgicamente nel cervello mi faceva sentire potenzialmente violato nel profondo della mia persona che temevo di non riconoscere più. Poi la disperazione, e non il coraggio, come qualche volta mi è stato detto, mi ha spinto, in seguito a un ulteriore peggioramento della mia condizione, a sottopormi a intervento di DBS, circostanza che considero come una vera e propria rinascita, sia fisica che morale. Intendiamoci, l'intervento non è esattamente una passeggiata, ma non è nemmeno terrificante come sembrerebbe quando ci viene descritto; inoltre i benefici sono stati, oltre che evidenti, praticamente immediati. Subito dopo la DBS ho ritrovato il vecchio Quinto che conoscevo, socievole, curioso e pieno di voglia di fare, anche se i primi tempi ero consapevole di non essere più lo stesso di 10 anni prima, e non sapevo ancora chi ero diventato…superato questo momento di positivo smarrimento, ho in breve tempo ritrovato il piacere della normalità: uscire, attraversare la strada e fare due passi da solo, guidare la macchina, gesti normali che mi erano prima negati sono ridiventati banali; ho potuto di nuovo fissare appuntamenti senza l'ansia di essere impossibilitato ad andare per colpa dalla malattia, poi alla fine di questo percorso sono riuscito a portare le mie competenze lavorative che avevo maturato prima della malattia nell'azienda di un mio amico che ha creduto in me e nelle mie capacità ritrovate. Insomma sono ritornato alla vita…

CHI PUO' USUFRUIRE DELLA DBS E QUANDO

di Francesca Spagnolo e Augusto Maria Rini

Augusto Maria RINI - Neurologo ***Francesca SPAGNOLO - Neurologo***
UOC Neurologia, Ospedale Antonio Perrino
Brindisi

La fase complicata della malattia di Parkinson (MP) può avvalersi di diverse terapie, per lo più chirurgiche, o basate sull'utilizzo di particolari dispositivi infusionali ("device-aided"), che, pur non modificando la storia naturale della malattia, migliorano i sintomi e la qualità della vita di chi ne soffre.

Tra queste, la stimolazione cerebrale profonda o DBS è sicuramente la metodica con il maggior numero di dati di efficacia, anche a lungo termine, nel ridurre il tempo trascorso in "OFF" e nel migliorare le complicanze motorie, come le discinesie, rispetto alla sola terapia farmacologica. Tuttavia, essendo una metodica non esente da rischi, l'indicazione alla DBS è individualizzata e basata su una valutazione multidisciplinare del paziente, delle caratteristiche della sua malattia, della scelta e preferenza del paziente stesso e dei suoi familiari.

Nel 2022 la European Academy of Neurology e la Movement Disorder Society hanno commissionato un aggiornamento delle linee guida, relative all'utilizzo delle terapie "device-aided" per il trattamento della MP.

Da queste linee guida emerge che sono candidabili alla DBS pazienti con MP, con una chiara risposta alla levodopa, quando le fluttuazioni motorie e/o le discinesie causano disabilità o una ridotta qualità della vita, nonostante la migliore terapia medica.

Il più forte criterio di eleggibilità alla DBS è pertanto la risposta alla levodopa, il fattore preoperatorio più importante in grado di predire l'esito dell'intervento. L'eccezione a questa regola è il tremore, che potrebbe rispondere in misura maggiore alla DBS rispetto alla levodopa stessa, rappresentando di per sé un'indicazione all'intervento, soprattutto se scarsamente controllato dalla terapia medica.

Anche l'età può essere un fattore predittivo di risposta alla DBS, ma ciò non è stato ancora dimostrato in modo convincente. E' generalmente accettato un limite di età di 70 anni per l'idoneità alla DBS; tuttavia, si suggerisce di considerare l'età biologica del paziente, piuttosto che quella anagrafica.

In generale, la DBS non migliora l'assetto cognitivo, né i sintomi assiali resistenti alla levodopa. Pertanto i pazienti con MP e significativo deterioramento cognitivo o demenza, o con importante disequilibrio e freezing in ON, non sono idonei a questa terapia.

Soggetti con cause secondarie di parkinsonismo o parkinsonismi atipici non sono candidati a nessuna delle terapie "device-aided", DBS inclusa.

Esistono infine controindicazioni psichiatriche (p. es., problemi psichiatrici attivi, come depressione, allucinazioni e deliri), neurochirurgiche (p. es., grave atrofia cerebrale), e internistiche (p. es., gravi comorbilità) che precludono l'idoneità alla DBS.

Il potenziale beneficio della DBS in una fase più precoce di MP è stato valutato nello studio EARLYSTIM, in soggetti in fase moderata di malattia e complicanze motorie precoci (presenti da meno di tre anni). In questo studio la DBS determinava un miglioramento clinicamente significativo della qualità della vita, della disabilità motoria, nonché una riduzione delle complicanze motorie farmaco-indotte, rispetto alla sola terapia medica.

In base a questi robusti dati, il Consensus di esperti raccomanda di suggerire la DBS più precocemente, al paziente con MP moderata e fluttuazioni motorie precoci, mentre conclude che la DBS non dovrebbe essere proposta a pazienti in fase precoce che non abbiano sviluppato complicanze motorie.

BONUS TRACK

FLUTTUAZIONI NON-MOTORIE, IL LATO OSCURO DELLA MEDAGLIA

di Sandy Maria Cartella

Apri la fotocamera dal tuo cellulare e inquadra questo codice (QR Code).

Sandy Maria CARTELLA - Neurologo
Centro Parkinson e Disturbi del Movimento,
Dipartimento di Neurologia,
Policlinico "Madonna della Consolazione"
Reggio Calabria

LA STIMOLAZIONE CEREBRALE PROFONDA ADATTATIVA: UTILIZZARE I SEGNALI DEL CERVELLO PER PERSONALIZZARE LA TERAPIA

di Gerd Tinkhauser

Gerd TINKHAUSER- Neurologo
Centro Parkinson e Disturbi del Movimento
Clinica Universitaria di Berna, Svizzera

Lo scopo di questo articolo è quello di fornire informazioni sull'evoluzione della tecnica della stimolazione cerebrale profonda, che presto potrà offrire una terapia ancora più personalizzata per pazienti con disturbi del movimento.

Ma cos'è la stimolazione cerebrale profonda? Questo metodo è solitamente chiamato DBS (dall' inglese: deep brain stimulation) e rappresenta un trattamento avanzato per pazienti con disturbi del movimento quali la malattia di Parkinson, il tremore essenziale e la distonia. Tramite un dispositivo medico, che consiste di elettrodi impiantati nel cervello e un generatore di corrente impiantato nel torace (simile a un pacemaker cardiaco), viene rilasciata corrente elettrica in zone specifiche del cervello. Questo rilascio di corrente permette di ridurre i sintomi della malattia.

La stimolazione cerebrale profonda è utilizzata da oltre 2 decadi ed è considerata una terapia consolidata, sicura a livello chirurgico e molto efficace.

La forma classica della stimolazione cerebrale profonda, utilizzata attualmente, è però limitata dal fatto che i dispositivi rilasciano corrente elettrica in modo continuato nell`arco delle 24 ore. Nel caso specifico della malattia di Parkinson, però, i sintomi possono fluttuare nell'arco della giornata, tra blocchi motori e movimenti involontari (discinesie), e purtroppo la stimolazione continua non riesce a adattarsi a queste fluttuazioni.

Però questa limitazione potrà presto essere superata! Infatti, all'orizzonte sta arrivando un`innovazione neurotecnologica che si chiama "stimolazione cerebrale profonda adattativa", la quale permette di personalizzare il rilascio di corrente in modo da adattarsi automaticamente alle fluttuazioni dei sintomi.

Qual è il principio di questa nuova terapia? Grazie agli enormi progressi fatti nella ricerca dedicata ai disturbi del movimento, siamo ora in grado di comprendere meglio quali sono le relazioni tra l'attività elettrica del cervello ed i sintomi dei pazienti. Sono stati scoperti dei biomarcatori, che sono segnali cerebrali che possono indicare il tipo e la gravità dei sintomi motori. Questa scoperta ha permesso lo sviluppo di nuovi neurostimolatori in grado di registrare i biomarcatori cerebrali e di adattare di conseguenza il livello della stimolazione al fluttuare dei sintomi. Tutto questo in tempo reale. Questa nuova terapia potrebbe quindi rispondere meglio alle esigenze terapeutiche del paziente.

Quando sarà disponibile questa nuova terapia? Diversi studi pilota, che mostrano i benefici della stimolazione adattativa, sono già stati condotti da vari gruppi di ricerca. Ulteriori studi clinici più ampi, eseguiti anche in Italia, sono attualmente in corso per testare nuovi stimolatori e confermare il beneficio della terapia. Ci aspettiamo che nell`arco dei prossimi anni la stimolazione cerebrale profonda adattativa entri nella pratica clinica ampliando così le opzioni terapeutiche per i pazienti.

LA PAROLA AL NEUROCHIRURGO: IL PERCORSO VERSO LA SALA OPERATORIA E L'IMPIANTO

di Riccardo Antonio Ricciuti

Riccardo Antonio RICCIUTI - Neurochirurgo
UOC di Neurochirurgia e Dipartimento di Neuroscienze ed Organi di Senso, Ospedale Belcolle, ASL di Viterbo

L'intervento chirurgico di stimolazione cerebrale profonda rappresenta un'efficace arma terapeutica che il neurologo possiede per gestire diverse fasi del percorso di un paziente con Parkinson. Al trattamento chirurgico si giunge dopo un'attenta valutazione clinica da parte del neurologo che lo propone al neurochirurgo funzionale, che tratta una branca specifica della neurochirurgia che interviene sulla modulazione di malattie degenerative del sistema nervoso con modalità mininvasive.

Il neurochirurgo valuta la storia clinica del paziente escludendo possibili controindicazioni generali all'intervento chirurgico come i difetti della coagulazione. Passo successivo è la visione della risonanza magnetica cerebrale del paziente. Quest'esame deve essere eseguito con macchinari ad alto campo magnetico per valutare la presenza di possibili anomalie vascolari e il grado di atrofia cerebrale che possono condizionare il rischio chirurgico o addirittura controindicare l'intervento.

Una volta condivisa l'indicazione chirurgica, si definisce il target (nucleo) che verrà stimolato. I nuclei cerebrali sottocorticali che vengono stimolati nei pazienti con malattia di Parkinson sono generalmente il subtalamo (STN) ed il pallido interno (GPi). Il primo viene utilizzato principalmente per migliorare i sintomi e ottenere un'importante riduzione della terapia farmacologica e dei fenomeni on-off (discinesie e blocchi motori). Il GPi viene stimolato nei pazienti a rischio di deterioramento cognitivo o con sindrome depressiva.

Il giorno precedente o la mattina dell'intervento, il paziente, in anestesia locale viene sottoposto al posizionamento di un apparato stereotassico che permetterà di introdurre gli elettrodi all'interno del cervello. Gli apparati stereotassici utilizzati sono il casco stereotassico o dei reperi metallici che permettono al paziente di avere il capo libero e poterlo muovere comodamente.

L'intervento chirurgico vero e proprio è suddiviso generalmente in due tempi, un primo tempo in anestesia locale durante il quale il paziente viene valutato prima con la registrazione del segnale nervoso (microregistrazione) e successivamente con la stimolazione elettrica del target prescelto (stimolazione) per valutare effetti terapeutici e possibili effetti collaterali. Una volta posizionati gli elettrodi nella traiettoria e nel target che consentono di ottenere una buona risposta terapeutica e una alta soglia alla quale compaiono i disturbi collaterali, il paziente viene addormentato e si passa al secondo tempo dell'intervento chirurgico durante il quale viene inserito il neurostimolatore (pacemaker) in sede subclaveare collegato agli elettrodi intracranici attraverso cavetti sottocutanei.

Il giorno dopo l'intervento il paziente viene mobilizzato fuori dal letto e inizia a camminare dopo aver rimosso il catetere vescicale posizionato il giorno precedente, per poi essere dimesso dopo pochi giorni.

Prima della dimissione si esegue uno studio radiologico di controllo (Risonanza o Tac) per valutare possibili complicanze e il posizionamento degli elettrodi intracerebrali. Con i moderni software si determina la precisa relazione degli elettrodi all'interno dei nuclei cerebrali profondi. In genere il neurostimolatore, non ricaricabile, ha una vita di 3-5 anni e dopo tale periodo deve essere sostituito con un intervento in anestesia generale con degenza di un giorno. In commercio sono presenti anche neurostimolatori ricaricabili che vengono posizionati in alcune ben definite situazioni.

GARE DI GOLF A SOSTEGNO DELLA RICERCA SULLA MALATTIA DI MARKINSON

LEVODOPA E APOMORFINA IN INFUSIONE: RITORNO AL FUTURO

di Francesca De Pandis

Francesca DE PANDIS - Neurologo
UO Riabilitazione Neuromotoria,
Clinical Trial Center Parkinson, San Raffaele Cassino

Apomorfina in infusione sottocutanea e levodopa/carbidopa gel intestinale sono trattamenti che permettono la somministrazione di farmaco in modalità continua durante tutta la giornata attraverso dispositivi di infusione portatili e vengono attualmente utilizzati come terapie avanzate per il trattamento della malattia di Parkinson quando il quadro clinico del paziente è dominato da fluttuazioni motorie e discinesie.

Il razionale all'uso delle strategie infusionali nella malattia di Parkinson si basa sulla necessità di contrastare le fluttuazioni motorie che insorgono dopo alcuni anni di malattia e che sono correlate alla stimolazione pulsatile indotta da dosi ripetute di levodopa assunte per via orale. Questo si traduce in una alternanza di periodi OFF caratterizzati da acinesia e periodi ON caratterizzati da discinesie più o meno problematiche.

Attualmente levodopa e apomorfina vengono somministrate per via infusionale continua con micro-pompe portatili: levodopa/carbidopa gel intestinale prevede il rilascio di farmaco direttamente nel duodeno attraverso un sondino posizionato mediante gastrostomia endoscopica percutanea (PEG). L'apomorfina viene somministrata per via sottocutanea mediante un ago collegato a una pompa di piccole dimensioni. Sebbene entrambe le terapie risultino efficaci nel controllo delle fluttuazioni motorie, le modalità di infusione risultano di difficile gestione e, soprattutto nel caso dell'infusione intraduodenale, piuttosto invasive.

Con l'introduzione di nuove formulazioni di levodopa e apomorfina e sistemi di infusione innovativi, stiamo assistendo ad un chiaro ritorno al futuro per queste molecole, che restituisce loro un posto di rilievo nel panorama della ricerca per il trattamento della malattia di Parkinson in fase avanzata.

Per quel che riguarda la levodopa, due studi clinici in fase III di sperimentazione, ABBV-951 e ND0612, hanno valutato l'efficacia e sicurezza di nuove formulazioni liquide di levodopa-fosfato/carbidopa-fosfato, più solubili e stabili dal punto di vista chimico, che somministrate per via sottocutanea con micro-pompe infusionali, hanno mostrano di mantenere concentrazioni plasmatiche di levodopa costanti, riducendo il tempo di OFF e incrementando il tempo in ON senza discinesie. In entrambi gli studi, l'evento avverso più comune riportato è una reazione cutanea localizzata nel sito di infusione.

Per quel che riguarda l'apomorfina, la novità più rilevante riguarda una modalità del tutto nuova di presa in carico del paziente. Si tratta infatti di una innovativa terapia integrata che affianca all'ausilio di una pompa più piccola, performante e disegnata sulle esigenze del paziente, e di un servizio di assistenza con infermieri e call-center a disposizione del paziente per tutto il periodo di cura.

ULTRASUONI FOCALIZZATI: UNA EVOLUZIONE DELLA TERAPIA PER IL TREMORE

di Nico Golfrè Andreasi

Nico GOLFRÈ ANDREASI - Neurologo
Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Dipartimento Neuroscienze Cliniche,
Struttura Complessa di Neurologia 1 – Malattia di Parkinson e Disturbi del Movimento; Milano

Gli ultrasuoni focalizzati sotto guida di risonanza magnetica (con acronimo inglese MRgFUS – Magnetic Resonance guided Focused Ultrasound) sono una metodica di recente introduzione il cui scopo è quello di erogare un fascio di ultrasuoni concentrandoli in un'area di pochi millimetri. Questo consente un aumento focale della temperatura in grado di provocare una millimetrica lesione in un'area del cervello responsabile del tremore (il talamo).

Attualmente questa tecnica è approvata per il trattamento di pazienti con tremore essenziale o malattia di Parkinson con un tremore disabilitante non adeguatamente controllato dai farmaci.

È una terapia avanzata e ad alta complessità, che richiede la collaborazione fra più specialità: Neurologia, Neurochirurgia, Neuroradiologia e Neuropsicologia. Il suo utilizzo è in costante aumento e, al momento, in Italia sono attivi 5 centri (Milano, Verona, L'Aquila, Palermo e Messina) che possiedono sia l'esperienza che la strumentazione necessarie per l'intervento.

L'efficacia è molto elevata e consente nella maggior parte dei casi di riprendere un utilizzo normale della mano per scrivere, alimentarsi, utilizzare un telefono o il mouse, riducendo l'imbarazzo sociale spesso associato al tremore.

Nella nostra casistica, l'88% dei pazienti sottoposti a questo intervento ha avuto una netta riduzione del tremore, con un conseguente miglioramento della qualità della vita e dell'autonomia personale. L'efficacia è mantenuta nel tempo, come confermato da studi condotti fino a 5 anni dopo l'intervento. Il rischio di complicanze è molto basso, anche grazie alla possibilità di modificare il punto di focalizzazione degli ultrasuoni. Nella fase iniziale della procedura, infatti, gli ultrasuoni possono essere erogati a bassa temperatura per testarne efficacia e sicurezza, prima di effettuare la lesione vera e propria. Rari sono gli eventi avversi seri (fra cui disturbi di forza o di pronuncia di alcune lettere o parole), stimabili fra l'1 e il 2% dei pazienti trattati nelle casistiche finora pubblicate.

Oltre alle approvate indicazioni cliniche per il trattamento del tremore, in molti Centri sono in corso ricerche su potenziali altri utilizzi degli ultrasuoni focalizzati, al momento in fase sperimentale. Gli ultrasuoni possono infatti avere attività neuromodulatoria (modificando l'eccitabilità neuronale), oppure possono alterare la barriera sangue-cervello favorendo il passaggio all'interno del tessuto nervoso di farmaci ad azione potenzialmente neuroprotettiva o curativa (come i chemioterapici per determinati tumori cerebrali).

Data la recente introduzione nella pratica clinica, la conoscenza e l'utilizzo di questa metodica sono ancora, purtroppo, poco diffuse. È pertanto nostro compito non solo farla conoscere il più possibile, ma anche acquisire e divulgare dati scientificamente validati al fine di favorire l'appropriatezza clinica nell'applicazione di questa nuova tecnologia.

Parola ai pazienti

LEVODOPA IN INFUSIONE CONTINUA, COME HA CAMBIATO LA MIA GIORNATA?

di Libera Arienzale

Siamo a giugno del 2019, i sintomi del Parkinson erano padroni del mio corpo. Già da diverso tempo non riuscivo a stare più bene, la terapia orale che assumevo ogni tre ore non mi dava i risultati sperati. Tra una somministrazione e l'altra non avevo il tempo di riprendermi. Seduta quasi tutto il giorno sul divano, con pochissima autonomia potrei anche dire inesistente, io, che ho sempre lavorato con mille cose da fare, la casa, la famiglia ora avevo bisogno di mio marito per alzarmi e muovermi. Un periodo nero, non era possibile andare avanti così! Il mio neurologo mi propose una terapia del tutto diversa da quelle adottate fino ad allora. Si trattava della levodopa/carbidopa gel intestinale, non ero molto convinta anche a causa del posizionamento invasivo di quel sondino, la "PEG". Volevo solo fuggire, andarmene via ma alla fine accettai, in fondo cosa avevo da perdere ? La mia era una vita insostenibile, non potevo immaginare come sarebbe poi cambiata. Finalmente il primo giorno in terapia con levodopa/carbidopa gel intestinale. Sono rimasta piacevolmente sorpresa non mi sono mai bloccata, tutto il giorno in movimento, mi alzavo e mi sedevo da sola, che meraviglia, non c'era nulla di più bello. La decisione di accettare questa terapia è stata una mossa vincente facendo in modo che potessi tornare ad una vita di buon livello.

Così facendo sono rinata una seconda volta.

"Un dipinto di Libera"

COSA HO IMPARATO DAI MIEI PAZIENTI CON PARKINSON E PEG-J : PAROLA ALL'ENDOSCOPISTA

di Roberta Rea

Roberta REA, Endoscopista
UOC Endoscopia Digestiva Operativa
Fondazione Policlinico Campus Bio Medico di Roma

L'impianto della gastrodigiunostomia percutanea endoscopica (PEG-J) rappresenta il vero ingresso della figura del gastroenterologo endoscopista nella squadra che ruota intorno ad ogni singolo paziente con Parkinson. Parallelamente l'incontro con l'endoscopista avviene in un momento emotivamente molto delicato: nella maggior parte dei casi il paziente vive una condizione di incertezza e preoccupazione secondaria alla necessità di doversi sottoporre a un atto invasivo, che avrà solo successivamente un impatto sulla sua qualità della vita e su quella del partner. Non sempre infatti il paziente, nel momento in cui si approccia alla possibilità dell'impianto della PEG-J, è ben conscio del fatto che questo rappresenterà un momento di importante svolta nel controllo di gran parte di sintomi che stanno condizionando la sua qualità di vita. La procedura consiste nell'applicazione chirurgica di una sonda sull'addome la quale collega lo stomaco all'esterno. La tecnica è relativamente semplice: durante la gastroscopia si individua per transilluminazione il punto dove lo stomaco è a contatto con la parete addominale e a tale livello, tramite una piccola incisione cutanea, viene posizionato il dispositivo (gastrostomia o "PEG") attraverso il quale verrà poi introdotto un prolungamento digiunale (nell'acronimo "J") . Il tutto viene quindi collegato a una pompa di infusione, che consente la somministrazione della levodopa/carbidopa gel intestinale direttamente nell'intestino in modo da mantenere una costante concentrazione di levodopa nel sangue. Una corretta e quanto più completa informazione è pertanto la vera chiave per aiutare il paziente affetto da Parkinson ad avvicinarsi con la giusta serenità a questa tipologia di intervento e alla gestione di un dispositivo che diventerà per lui di semplice manegevolezza, e del quale difficilmente sarà poi disposto a fare a meno.

SEGUICI SUI NOSTRI CANALI SOCIAL

facebook Fondazione LIMPE per il Parkinson Onlus

twitter Limpe_Parkinson

Instagram limpe_parkinson

COMITATO EDITORIALE

FISIOTERAPIA E TERAPIE AVANZATE: COME RIPROGRAMMARE IL MOVIMENTO

di Elisa Pelosin

Nella malattia di Parkinson la fisioterapia è considerata un elemento fondamentale a supporto dei trattamenti farmacologici e chirurgici, e ha come obiettivo primario quello di massimizzare le abilità motorie, promuovere l'indipendenza nello svolgimento delle attività della vita quotidiana, e ridurre al minimo le complicazioni secondarie. È ormai noto che la fisioterapia porta dei benefici clinici, in particolare sul cammino e sull'equilibrio, soprattutto se iniziata precocemente.

Relativamente al freezing, il primo messaggio è che la fisioterapia deve essere personalizzata, perché sia il freezing che ciascun paziente hanno delle caratteristiche diverse che devono essere considerate per una corretta progettazione del trattamento. In linea generale le evidenze scientifiche indicano che l'allenamento a svolgere compiti complessi (es. camminare e superare un ostacolo o camminare mentre si parla al telefono), il cammino sul tapis-roultant, l'utilizzo dell' "Action observation", e l'idroterapia, possono diminuire la severità e gli episodi di freezing.

Oltre a questi approcci, è tuttavia necessario che durante il trattamento fisioterapico, venga insegnato a ciascun paziente a utilizzare quelle che sono definite strategie "rescue", ovvero quelle strategie per poter "superare" l'episodio di freezing. Queste strategie non sono "standardizzate" ma si costruiscono assieme a ciascun paziente, al fine di poter identificare quale siano le più efficaci e quali possano essere effettivamente utilizzate nella vita quotidiana.

Con l'avanzare della malattia, le cadute diventano più frequenti. I risultati degli studi scientifici affermano che in generale, un'attività fisica costante, associata a cicli di fisioterapia, può ridurre il rischio di cadere circa del 25% nei pazienti con pochi episodi di caduta e del 10% in quei pazienti che cadono più frequentemente. Inoltre, è noto che il maggior rischio legato alle cadute è l'essere già caduti. Per questa ragione, un approccio di tipo preventivo è fondamentale. Relativamente alla fisioterapia, è stato dimostrato che gli interventi più efficaci sono quelli che hanno come obiettivo il miglioramento dell'equilibrio e del cammino (in particolare durante l'esecuzione di compiti complessi) unitamente ad attività che favoriscano l'allenamento delle funzioni cognitive.

Tuttavia, come in precedenza, affinché un trattamento sia efficace, sarà necessario analizzare quali siano i fattori che determinano la perdita di equilibrio aumentando il rischio di caduta.

In conclusione, ad oggi è ancora difficile dire quale trattamento sia migliore, in termini di efficacia, ma viceversa è certo che la fisioterapia deve essere personalizzata, iniziata precocemente e abbinata a un'attività fisica costante (es. cammino giornaliero o nordic walking, esercizi aerobici) o alla pratica di sport o altre attività come yoga, tai-chi e danza.

Elisa PELOSIN - Fisioterapista
Dipartimento di Neuroscienze, Riabilitazione, Oftalmologia, Genetica e Scienze Materno Infantili (DINOGMI), Università degli Studi di Genova

EDITOR
M. Zappia

ASSOCIATE EDITOR
A. Tessitore - M. Marano

SEGRETERIA EDITORIALE
F. Martillotti - S. Mancini

FONDAZIONE LIMPE PER IL PARKINSON ONLUS
Viale Somalia, 133 - 00199 - Roma
06-96046753
info@fondazionelimpe.it

E SE NON…

Nonostante tutto rimangono dubbi come i famosi "e per quanto?" o "e se non…?".

I primi anni con la levodopa sono una "luna di miele", le terapie avanzate sono "nozze di bronzo" rinnovate e durature. Rispetto alla compressa di levodopa (che ha più di 60 anni!) sono arzilli trentenni! Le prime DBS sono state usate negli anni '90, mentre la levodopa/carbidopa gel intestinale agli inizi del 2000 (anche se apomorfina e infusioni più "artigianali" hanno storia più lunga).

Le domande "se non dovesse funzionare" o "se non riuscissi a gestirla" hanno molte risposte, tutte nel vostro neurologo. "Qualora non fossi candidabile", altre soluzioni arriveranno. Le terapie avanzate non sono infallibili e sfortunatamente non sono per tutti, ma sono delle armi formidabili nelle giuste mani. Oltre ai punti forti esistono anche imperfezioni. Alcune come ad esempio un mal funzionamento di un elettrodo, di una pompa o di una sonda sono problematiche possibili, ma ben conosciute dai vostri medici che vi guarderanno le spalle.

A cura del Comitato Editoriale