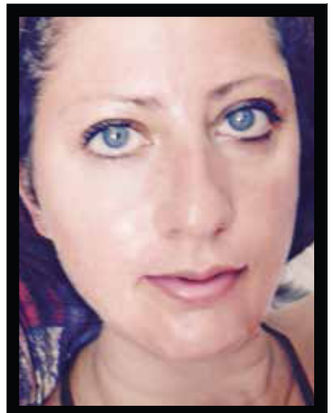
Se Mister Parkinson bussa troppo presto alla tua porta

Hanno contratto la patologia con alcuni decenni di anticipo rispetto a quanto ci si aspetterebbe, ma il loro caso è tutt'altro che isolato. Solo nel nostro Paese sono circa 75mila i parkinsoniani al di sotto dei 50 anni. Ma la loro condizione particolare non è riconosciuta né a livello medico né a livello sociale. Un'associazione si batte per i loro diritti e per fare luce sulla loro situazione

Antonella Patete

Delle tante cose che l'hanno ferita nei 21 anni di convivenza con la malattia, le peggiori sono forse i tre ricoveri in psichiatria. Esito imprevisto e imprevedibile di una patologia difficile da gestire in tutte le sue implicazioni sociali e farmacologiche, e tuttora derubricata tra gli effetti collaterali della terza età. Nadia ha 38 anni, vive a Orbassano, in provincia di Torino, ha una laurea in fisica con master e dottorato di ricerca in monitoraggio ambientale e una carriera di ricercatrice precaria svolta in grandi istituti di ricerca, che attualmente la vede disoccupata. Ma soprattutto è una di quei 30mila italiani che, secondo le stime, hanno contratto la malattia di Parkinson prima dei 40 anni di età, il 10% dei circa 300mila affetti dalla patologia nel nostro Paese.

Nel suo caso i sintomi sono comparsi per la prima volta quando aveva appena 17 anni, ma ce sono voluti altri 16 per arrivare alla diagnosi definitiva. Era troppo giovane perché a qualcuno venisse in mente di tirare in ballo il Parkinson. «Si tratta di una mutazione genetica a esordio precoce», racconta. «Nel 1994 sono stata operata al ginocchio per una banale distorsione. Durante l'intervento ho cominciato a tremare e due mesi dopo non riuscivo più a camminare come prima: ero rigida e tremante, con la gamba sinistra in ipertensione e crampi al piede destro. Sono passati dieci anni prima che cominciassi ad assumere farmaci». Innumerevoli consulti, esami e perfino ricoveri in neurologia non sono valsi a individuare la causa di tante difficoltà. «Non trovando altra spiegazione, i medici parlavano di somatizzazione, ma io era una persona equilibrata, con una famiglia serena alle spalle. E i problemi psicologici, che a un certo punto hanno cominciato effettivamente a manifestarsi, erano una conseguenza della mia situazione piuttosto che una causa».



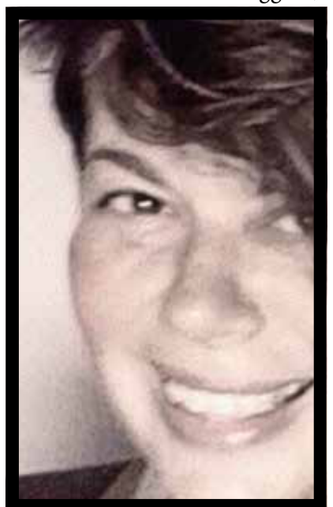
Laureata in fisica, 38 anni, di Orbassano (Torino), Nadia ha alle spalle una lunga carriera da ricercatrice precaria. I primi sintomi del Parkinson sono comparsi all'età di 17 anni.

Fu solo nel 2004, quando non era più autosufficiente, che le prescrissero i primi farmaci. Si trattò del tentativo di un medico dell'ospedale San Luigi di Orbassano, che provò a somministrarle la levodopa, lo stesso farmaco utilizzato nel 1968 dal neurologo americano Oliver Sacks per "risvegliare" un gruppo di pazienti da decenni in stato catatonico per via dell'encefalite letargica, una patologia dovuta a un virus di origine misteriosa diffuso negli Stati Uniti tra 1917 e il 1924. «Quasi per miracolo nel giro di mezz'ora, tempo che facesse effetto il farmaco, ricomincia a vivere – ricorda Nadia –. Quello che prima sembrava irrealizzabile di colpo divenne possibile».

Pur non essendo ancora arrivato il tempo della diagnosi – si supponeva una distonia dopa-responsiva non supportata dagli esami genetici – Nadia poté riappropriarsi del corpo e cominciare finalmente a vivere pienamente. Nel frattempo si era laureata, aveva iniziato a lavorare

Arriva sulla cima dell'Etna il progetto "Dieci montagne dieci anni". Si sono dati appuntamento lo scorso luglio alle pendici dell'Etna per sensibilizzare l'opinione pubblica sulle malattie di Parkinson e Alzheimer: a scalare la vetta circa 300 persone provenienti da Italia, Spagna e Stati Uniti, che hanno tentato l'impresa insieme a familiari e volontari. L'iniziativa fa parte del progetto"Dieci montagne dieci anni" ideato da Enzo Simone, alpinista e attivista impegnato in prima linea nella lotta contro le due malattie. Il progetto ha avuto inizio nel 2006 con la scalata del

Monte Bianco, affrontata da un gruppo di nove alpinisti internazionali, come campagna per la sensibilizzazione e la raccolta fondi. Da allora l'evento informativo e di svago è diventato uno dei più grandi sul tema a livello mondiale e oggi si è trasformato in un appuntamento fisso, autofinanziato dagli stessi partecipanti. La scalata dell'Etna è stata organizzata con il contributo di Alzheimer di Caltanissetta e Fulvio Capitanio, che si definisce «attivista Parkinson», insieme all'Associazione italiana giovani parkinsoniani (Aigp). **[A.P.]**



Claudia, milanese 51enne, due figlie, ha il Parkinson da oltre dieci anni. Oggi è presidente dell'Associazione italiana giovani parkinsoniani (Aigp), fondata nel 2010 grazie ad alcuni pazienti dell'Istituto Carlo Besta di Milano.

e, quando sei anni dopo all'Istituto Carlo Besta di Milano diedero finalmente un nome alla malattia che l'affliggeva, si sentì di nuovo destabilizzata. Poi c'era la questione dei farmaci che aiutavano sì a controllare meglio il tremore, ma portavano con sé effetti collaterali che non aveva messo in conto. Lei preferiva non parlarne, per pudore. «Un po' per mia mancanza, un po' perché non ho avuto le giuste informazioni da parte dei medici, sono stata sopraffatta dagli eventi tanto da non saperli più gestire e da far sì che mi si aprissero le porte della psichiatria», racconta.

Oggi Nadia è un'altra persona: è riuscita a superare la fase più critica, ha un legame sentimentale e spera di mettere su famiglia prima o poi. Inoltre, anche se al momento è senza lavoro, non si dà per vinta: continua a cercare un impiego all'altezza dei suoi titoli di studio e delle sue capacità intellettive e nel frattempo si dedica senza sosta a studi e attività personali, che le permettono di tenere impegnato il suo cervello sempre attivo e mai stanco di imparare. Ma non riesce ancora a dimenticare del tutto quel momento buio, che l'ha colta alla sprovvista mettendo sottosopra la sua vita.

Anche se non se ne parla molto a livello di pubblica opinione, chi ha la malattia di Parkinson lo sa: il ropinirolo e gli altri farmaci dopamino-agonistici che aiutano il cervello a stimolare la dopamina residua possono determinare anche comportamenti compulsivi, tra cui tendenza al gioco d'azzardo patologico, shopping fuori controllo e alterazione del comportamento sessuale. «Spesso i pazienti non sono informati sui possibili effetti collaterali dei farmaci e così si trovano a gestire situazioni che né loro né i loro familiari riescono a comprendere», spiega Claudia Milani, presidente dell'Associazione italiana giovani parkinsoniani (Aigp). «Manca l'informazione necessaria e il rapporto medico paziente è ancora fortemente squilibrato. Per esempio nessuno viene mai informato sull'assoluta necessità di fare attività sportiva per combattere le conseguenze del Parkinson». Fondata nel 2010 dall'incontro di sei persone tutte in cura presso l'Istituto Carlo Besta di Milano, l'associazione è espressamente dedicata a quei circa 75mila parkinsoniani al di sotto dei 50 anni, ma che in alcuni casi si collocano nella fascia dei 30, se non addirittura in quella dei 20. «Non esiste una vera classificazione di Parkinson giovanile a livello medico, eppure si tratta di una situazione che riguarda migliaia di persone – prosegue la presidente –. L'impatto sociale, lavorativo e familiare è completamente diverso». Un'esperienza che Claudia, 51 anni, milanese e madre di due figlie, ha provato sulla propria pelle quando, all'arrivo dei 40, ha dovuto fare i conti con la comparsa della malattia. «È cominciato tutto con un tremore al mignolo della mano e poi del piede sinistro – racconta –. Io sono infermiera professionale e quindi ho avuto sentore di quanto mi stesse accadendo. All'inizio ho avuto una reazione di vero rifiuto. All'epoca le mie figlie avevano quattro e otto anni». Ci è voluto tempo per imparare a convivere con la malattia e per comprendere a fondo l'effetto che i farmaci avevano sulla sua vita. «Mi sentivo come se camminassi sui muri – spiega –. Dormivo poco, lavoravo tanto e avevo sempre un tono dell'umore molto elevato. Mi sono accorta dell'effetto dei farmaci solo quando ne ho interrotto l'assunzione per sottopormi alla cosiddetta Dbs» (la stimolazione cerebrale profonda che interrompe i sintomi della malattia, inviando impulsi elettrici al cervello attraverso l'impianto chirurgico di un piccolo elettrocatetere collegato a un neurostimolatore simile a un pacemaker, *ndr*). Ma se Claudia ha ritrovato la sua vita, non ha trovato però un nuovo lavoro quando il Centro ostetrico ginecologico per il quale lavorava ha chiuso i battenti. «Chi vuoi che di questi tempi ti assuma a 51 anni e col Parkinson?», dice.

Anche Angelo ha perso l'impiego. È stato costretto a lasciare la posizione di ispettore commerciale di una nota azienda produttrice di motociclette che garantiva un buon tenore di vita a lui e alla sua famiglia. Originario di Treviolo, in provincia di Bergamo, una moglie e due figlie ancora minorenni, oggi ha 50 anni, ma ne aveva solo 42 quando ha scoperto di avere il Parkinson. Nel 2012 ha lasciato il lavoro, dopo aver tenuto duro per cinque anni. «È stata una scelta responsabile – dice –. Giravo in auto per mezza Lombardia dalle otto del mattino alle sette di sera. Percorrevo 40mila chilometri l'anno ed ero ormai all'apice della carriera professionale. Ma col tempo mi sentivo sempre più stanco e sposato, era come percorrere a piedi i 100 chilometri che mi dividevano da Milano. Inoltre i farmaci cominciavano a indurmi sonnolenza e una volta ho anche rischiato la vita». Da quando ha dovuto lasciare il suo posto di ispettore commerciale, Angelo vive con un assegno mensile di invalidità di 1.200 euro, quasi un terzo del suo vecchio stipendio. «Con il mutuo da pagare e tutte le altre spese, i soldi finiscono presto. E il lavoro di mia moglie come insegnante precaria magari aiuta, ma non risolve».

Il problema di riuscire a mantenere l'impiego, con le difficoltà economiche che ne conseguono, è solo una delle tante difficoltà in più di chi contrae la malattia alcuni decenni prima di quanto non ci si potrebbe aspettare. «È chiaro che a parità di sintomi un conto è ammalarsi a 40 anni, un altro conto a 70», osserva Angelo che ha vissuto la diagnosi come un cataclisma piombato di punto in bianco nella sua vita. «Da tre mesi avevo dei lievi tremori alla gamba sinistra – ricorda –. Pensavo di aver contratto quella malattia che gli americani chiamano *restless leg syndrome*, una patologia molto più lieve del Parkinson. Ma al neurologo del policlinico San Marco di Zingonia in provincia di Bergamo venne subito il sospetto, purtroppo confermato da ulteriori esami: il livello del putamen e del caduato, due sostanze presenti nella sostanza nigra del cervello, era precipitato. Avevo soli 42 anni e una malattia degenerativa cronica».

E poi c'è quella spiacevole sensazione di sentirsi soli e ignorati. Nonostante i malati precoci non siano poi così rari, il Parkinson viene comunque associato all'età anziana. Da qui la convinzione di restare sempre e comunque incompresi. L'esempio classico è quello della cassa del supermercato: avendo perso la destrezza di estrarre o riporre i soldi nel portamonete nei tempi socialmente "attesi", i giovani parkinsoniani si sentono tacitamente rimproverati quando non esplicitamente invitati a non perdere

La psicologa: quando il farmaco scatena impulsi fuori controllo

«I dopamino-agonisti sono una categoria di farmaci per curare la malattia di Parkinson che, tra gli effetti collaterali, possono provocare la comparsa di disturbi del controllo degli impulsi». A spiegare le possibili conseguenze delle cure farmacologiche è Manuela Fumagalli, neuropsicologa presso Spazio Parkinson, Centro di psicologia dedicato alle problematiche psicologiche, cognitive e comportamentali associate alla patologia.

In che consistono questi disturbi?
Sono caratterizzati dall'incapacità della persona a resistere a un impulso o a una tentazione impellente. Tale spinta induce il soggetto alla realizzazione di azioni pericolose per sé stessi e/o per gli altri ed è preceduta da una sensazione di crescente tensione ed eccitazione a cui fa seguito piacere, gratificazione e sollievo. I disturbi si possono manifestare con gioco d'azzardo patologico, aumento del desiderio sessuale, shopping compulsivo, alimentazione compulsiva, punding (ovvero attività manuali ripetitive che spesso riguardano la manipolazione di oggetti familiari) e sindrome da disregolazione dopaminergica, cioè assunzione compulsiva della terapia farmacologica rispetto al dosaggio che consente un controllo ottimale della sintomatologia motoria.

È possibile sviluppare comportamenti compulsivi come il gioco d'azzardo anche tra chi non ha mai avuto questa abitudine?
La letteratura scientifica dimostra che alcuni fattori aumentano la possibilità che si presentino i disturbi del controllo degli impulsi. In particolare, aumentano il rischio di svilupparli la giovane età, il genere maschile, il trattamento combinato con levodopa e dopamino-agonisti, alcuni tratti di personalità, il consumo di bevande alcoliche, il fumo, la presenza nella storia familiare del paziente di disturbi analoghi o di abuso di alcool o altre sostanze.

Esistono statistiche sull'incidenza degli effetti collaterali?
Secondo gli studi scientifici più recenti, la frequenza dei disturbi del controllo degli impulsi nella società occidentale si colloca tra il 6 e il 18,4%.

Come reagiscono pazienti e familiari a effetti così potenti?
Il nesso tra disturbi e assunzione di farmaci dopamino-agonisti purtroppo non sempre è noto a pazienti e familiari. Quindi in molti casi questi disturbi non vengono riferiti spontaneamente al neurologo e non c'è un'immediata modifica della terapia. Trattandosi inoltre di comportamenti imbarazzanti, vengono spesso tenuti nascosti alla famiglia o sminuiti o del tutto negati come problematici.

Cosa possono fare i pazienti?
Essere informati il più possibile sulla malattia e su tutto ciò che la riguarda: conoscere questi effetti è già un primo passo verso la soluzione del problema. Inoltre è importante informare il neurologo curante di ogni possibile alterazione che interessi non solo la sfera motoria, ma anche quella cognitiva e comportamentale. Nello specifico dei disturbi del controllo degli impulsi, spesso la riduzione o la sospensione del farmaco può risolvere il problema. Il supporto psicologico al paziente e al caregiver può essere un valido aiuto per affrontare e gestire al meglio la situazione sul piano psico-sociale.

Perché se ne parla così poco?
Solo da qualche anno la comunità scientifica internazionale ha rivolto uno specifico interesse verso queste tematiche, in passato poco note e di conseguenza poco studiate. Purtroppo oggi è ancora un ambito così settoriale che la divulgazione di queste importanti informazioni ai medici di base, ai pazienti e alle loro famiglie è molto limitata.

tempo. Una recente indagine fatta dalla società In-Tribe per conto di Aigp, attraverso un focus group, interviste singole e conversazioni sul web, mette in luce il desiderio dei pazienti di andare oltre lo stereotipo sociale dell'anziano tremante ma anche il disagio di sentirsi scambiati per ubriachi o persone strane, se non addirittura pericolose.

Ispettore commerciale, Angelo ha lasciato il lavoro per via del Parkinson, comparso a 42 anni. Vive a Treviolo (Bg) e ha due figlie.

Nel 2003 l'attore canadese Michael J. Fox, il protagonista della famosa trilogia *Ritorno al futuro*, ha raccontato la sua battaglia contro il Parkinson in un volume intitolato *Lucky man*. Colpito dalla malattia alla soglia dei 30 anni, Fox ha reso pubblica la sua situazione solo sette anni dopo, quando continuare a nascondere i sintomi era diventato ormai un'impresa impossibile. In breve la notizia ha fatto il giro del mondo, foraggiando la stampa scandalistica da tempo alle costole dell'attore per svelare cosa si nascondeva dietro le sue frequenti visite in un famoso ospedale di Boston. Al tempo stesso si è però aperto un dibattito senza precedenti su una malattia che, per la composizione anagrafica della maggior parte delle persone colpite, non è mai riuscita a imporsi all'attenzione dell'opinione pubblica al pari di patologie come l'Aids o il cancro. Negli Stati Uniti la notizia del coming out di Fox è rimbalzata subito nei titoli di testa dei notiziari televisivi, sulle prime pagine dei giornali e nelle edizioni online con conseguenze del tutto inattese: una marea di interviste a medici e ricercatori, ma anche a tanti pazienti che per la prima volta si sono sentiti chiedere con quali difficoltà e speranze portavano avanti le loro vite.

L'autobiografia dell'attore si può definire a pieno titolo un volume ispirational, ovvero un libro in grado di dare fiducia e speranza ai lettori, presentando un'esperienza personale capace di offrire una visione del mondo diversa. Grazie al Parkinson, Michael J. Fox è riuscito a ristabilire le priorità della sua vita, uscendo finalmente da quella bolla di eccessi e solitudine che lo aveva allontanato della sua famiglia.

Forse a qualcuno potrebbe parere eccessivo, ma così Fox racconta la scoperta di essere malato: «Quella risposta venne da un medico che mi comunicò che avevo una malattia neurologica progressiva, degenerativa, incurabile; una malattia con cui stavo forse vivendo almeno dieci anni prima che mi venisse il sospetto che ci fosse qualcosa che non andava. Quel medico mi disse anche che, probabilmente, avrei potuto continuare a recitare per altri dieci anni buoni, e la previsione si sarebbe rivelata corretta. Quello che non mi disse – e che nessuno poteva dirmi – fu che quei dieci anni trascorsi cercando di venire a patti con la mia malattia si sarebbero rivelati i migliori della mia vita, e questo non a dispetto della malattia, ma a causa di essa».

Familiari e pazienti, l'universo delle associazioni. Sono numerose le associazioni che si occupano della malattia di Parkinson, rivolgendosi a pazienti e familiari. Fondata nel 1990 a Milano, l'Associazione italiana parkinsoniani (Aip) ha 20mila soci e comprende altre 26 sezioni distribuite su tutto il territorio nazionale. Offre consulenze su problematiche quali la dieta, la fisioterapia e il sostegno psicologico, ma anche guide alla malattia, un periodico semestrale inviato ai soci e il servizio telefonico Sos Parkinson, ovvero un numero d'urgenza a disposizione di malati, familiari e personale medico-sanitario. Parkinson Italia, invece, è una confederazione di 28 associazioni di volontariato indipendenti, nata nel 1998. Partita come progetto innovativo, oggi è una realtà consolidata che interessa più di 10mila persone ed è membro attivo della European Parkinson's Disease Association (Epda). Tra i siti più ricchi, infine, Parkinson.it, frutto della collaborazione tra l'Aip, la Fondazione Grigioni e gli Istituti clinici di perfezionamento di Milano. **[A.P.]**

PARKINSON ITALIA

Rock Steady Boxing: dagli Stati Uniti al Lago di Como un programma di pugilato senza contatto per riattivare il corpo e la mente

Fare a pugni contro il Parkinson: la malattia si combatte anche così. Parola di Tiberio Roda, 60 anni, imprenditore, che dallo scorso gennaio ha portato a Longone al Segrino, in provincia di Como, la prima palestra riabilitativa italiana fondata sul metodo Rock Steady Boxing: un programma di boxe senza contatto che, attraverso esercizi mirati con e senza il sacco, ha l'obiettivo di aiutare chi lo pratica a riprendere il controllo del proprio corpo.

«Nel luglio 2013 mi è stata diagnosticata una forma iniziale di malattia di Parkinson – spiega Roda –. Facendo ricerche sul web mi sono imbattuto sul sito della Rock Steady Boxing, un metodo nato nel 2006 a Indianapolis (Usa) grazie all'intuizione dell'ex procuratore legale americano Scott C. Newman, a cui è stata diagnosticata, a soli 40 anni, una forma della malattia di Parkinson».

Tiberio decide subito di provarci e nei primi tempi si allena con il pugile Enrico Milazzo in una palestra di Pontelambro, sempre in provincia di Como. Il metodo è quello tradizionale, ma i risultati positivi non si fanno attendere. A quel punto contatta la Rock Steady Boxing e poco dopo parte per Indianapolis, dove frequenta il corso di formazione per gli allenatori diventando istruttore. «Quando sono tornato in Italia ero un'altra persona – spiega –. È un metodo che unisce l'utile al dilettevole. Ho potuto vedere con i miei occhi i benefici dell'allenamento anche da parte di chi è in carrozzina per via della malattia».

Una volta a casa, l'imprenditore decide di mettere a disposizione degli altri quanto appreso in Usa e nel marzo del 2015 nasce la Rock Steady Boxing - Como Lake. «È la prima palestra affiliata in Italia e in Europa», spiega Paola Roncareggi che, oltre a essere la fidanzata di Roda, nell'agosto dello scorso anno ha seguito anche lei il corso per diventare istruttrice. «L'allenamento si articola in tre sessioni settimanali da un'ora e mezzo ciascuna, al momento abbiamo una decina di pugili tra i 40 e i 65 anni, tra loro vi è anche una donna. Il programma si adatta a tutti, anche a coloro che si trovano a uno stadio avanzato della malattia. Attraverso una tecnica molto graduale basata sul coordinamento dei movimenti è possibile migliorare l'equilibrio, la funzionalità del camminare e la qualità della vita».

Oggi negli Usa le palestre riabilitative della Rock Steady Boxing sono una quarantina. Mentre da noi, anche se appena nata, l'esperienza si presenta ricca di potenzialità. «Temevamo che le persone potessero non capire – aggiunge la coach –. E invece sono tanti a contattarci da ogni parte d'Italia per saperne di più. Ora vogliamo andare avanti, ma senza fare il passo più lungo della gamba, perché le richieste sono tante e noi siamo soltanto due». Il sogno però rimane quello di portare la boxe in ogni centro di riabilitazione e la riabilitazione in ogni palestra di boxe. E di organizzare un giorno un campionato di pugilato senza contatto per soli parkinsoniani. **[A.P.]**