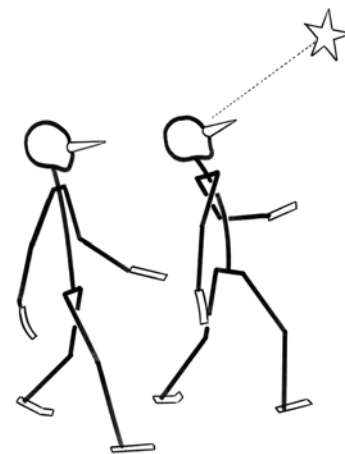


PARKIDEE

**PER LA
MALATTIA
DI
PARKINSON**



**RIABILITAZIONE
GLOBALE
PERSONALIZZATA**

**Per aiutare le persone
con la malattia di Parkinson
a migliorare la loro qualità della vita**

è nato il progetto PARKIDEE

NEWPARKIT Sommario

Il progetto

- Gli obiettivi
- I promotori

La malattia

- Generalità Definizione
- I sintomi
- Le cause
- L'evoluzione
- La ricerca

Le terapie attuali

- Farmacologica
- Riabilitazione
- Esperienze malati

Autoriabilitazione

- Posture
- La respirazione
- Il movimento
- Il rilassamento
- La dieta

Terapie complementari

- Mezzi fisici
- Manipolazione
- Terapia occupazionale
- Sostanze naturali
- Psicoterapie

Riabilitazione globale personalizzata

Ricerca auspicabile

Obiettivi Parkidee.

L'obiettivo di base del progetto Parkidee consiste nel promuovere e favorire contatti informali, attraverso Internet, tra le persone con la malattia di Parkinson e tutti coloro che, in una forma o l'altra, si occupano di questa malattia.

Si intende:

- Raccogliere esperienze e osservazioni di pazienti sulla loro malattia, la loro qualità della vita, le difficoltà che incontrano, l'efficacia della loro terapia, gli effetti collaterali dei farmaci, le loro speranze e aspettative ed in particolare sui loro eventuali tentativi con terapie complementari.
- Indagare sulle terapie complementari e/o alternative e selezionare le terapie che hanno la più grande probabilità di fornire un complemento utile alla terapia farmacologica.
- Informare i pazienti sulle possibilità di migliorare la loro qualità della vita con le varie terapie non convenzionali esistenti ed utilizzate per altre patologie.
- Promuovere programmi di ricerca per valorizzare al meglio le potenzialità delle terapie complementari nella cura della malattia di Parkinson.
- Favorire la partecipazione attiva di malati ai progetti di ricerca che gli riguardano.
- Promuovere la collaborazione di ricercatori in neurologia con istituti di biofisica e biomeccanica,
- Incoraggiare l'organizzazione e la sponsorizzazione di numerosi piccoli progetti di ricerca e sviluppo da affidare a giovani ricercatori senza idee preconcepite e non ancora influenzati dai grandi filoni della ricerca attuale.

Avvertenze.

**Paolo, promotore di Parkidee è un semplice paziente con la malattia di Parkinson.
Paolo non è neurologo, nè medico, nè terapeuta ma un ingegnere in pensione.
Non ha nessuna formazione specifica sulla malattia di Parkinson.
E' vivendo con la malattia che ha imparato le basi delle sue conoscenze.
Non vuole avere la pretesa di insegnare.
Presenta semplicemente le sue idee e ipotesi sulla sua malattia.
Prende l'intera responsabilità su quello che si permette di scrivere.
Desidera solo scambiare esperienze e idee.**

I promotori del Progetto Parkidee: Paolo e Mariella

Paolo Parkinsoniano

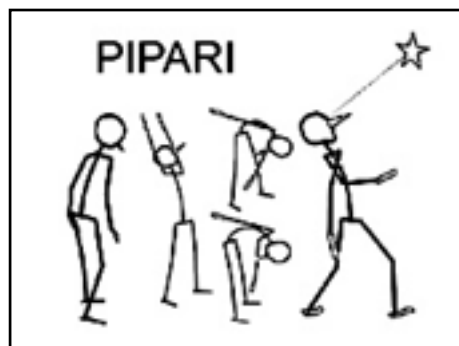
Paolo, ingegnere pensionato, promotore del progetto Parkidee, aveva 72 anni nell'anno 2002 all'inizio del progetto. Vive in una casa di campagna isolata, in contatto con la natura, sulle colline della Maremma toscana, davanti ad un magnifico panorama, che gli stimola l'ispirazione. Nella primavera del 1997 gli è stata comunicata la diagnosi di malattia di Parkinson. Ha vissuto un periodo di profonda depressione ed ansia. Rapidamente si è reso conto che la terapia farmacologica prescritta dal suo neurologo non era sufficiente per affrontare la malattia e ha capito che era necessario completarla con un grosso sforzo di riabilitazione.

Con l'aiuto di fisioterapiste ha imparato una serie di esercizi di ginnastica di riabilitazione. All'inizio, a causa di difficoltà di memorizzazione, faceva fatica a ripetere in casa gli esercizi imparati. Per illustrare un promemoria, ha costruito un burattino in rame e ottone con tutte le articolazioni che permettono di rappresentare i movimenti di flessione, estensione e rotazione. Questo burattino, PIPARI, viene sistemato in tutte le posture desiderate e fotografato nella direzione più rappresentativa.

PIPARI ha permesso a Paolo di illustrare tutti gli esercizi imparati e ha aiutato nella memorizzazione. Questo ha facilitato la trasmissione ad altri malati dell'esperienza acquisita. Per questo scopo, con l'aiuto di Mariella, Paolo ha elaborato due piccole pubblicazioni

"Riabilitazione Globale, Piacevole e divertente di un Parkinsoniano"

"PIPARI. Manuale per la riabilitazione del paziente parkinsoniano"



Anche se le terapisti contattate non avevano nessuna esperienza con la malattia di Parkinson, Paolo, è stato favorevolmente sorpreso dell'efficacia di questa ginnastica di riabilitazione. Ha potuto osservare una sinergia con la terapia farmacologica. Molto presto ha percepito sensibili progressi dai punti di vista della rigidità e della forza. Questo lo ha incoraggiato e ha molto contribuito a sormontare l'ansia e la depressione.

Insieme con la sua fisioterapista Barbara, Paolo ha partecipato alla creazione e all'animazione di un gruppo di ginnastica di riabilitazione. Diversi suoi compagni hanno osservato progressi simili e hanno così migliorato la loro qualità della vita.

In complemento dell'esercizio fisico, Paolo ha seguito una intensa riabilitazione occupazionale, sia dal punto di vista manuale che intellettuale. Progressivamente ha maturato la sua visione di:

“Riabilitazione globale personalizzata”

In mancanza di risposte soddisfacenti a molte delle sue domande sulla sua malattia, ha deciso di intraprendere una ricerca personale sugli aspetti fisici delle difficoltà di movimento tipiche del parkinsoniani. Per questo lavoro ha avuto la fortuna di trovare la collaborazione stretta di Mariella, docente di informatica, che ha sviluppato i metodi di elaborazione dei dati con il computer. A sostegno dell'idea del progetto Parkidee, hanno effettuato un primo studio di fattibilità, per verificare le possibilità dell'utilizzo di un normale personal computer equipaggiato di una buona scheda audio, per affrontare questo tipo di ricerca. Hanno confermato la possibilità di effettuare misure ed elaborazioni nel campo degli infrasuoni e delle vibrazioni a frequenza molto bassa, tra 0 e 30 Hz, ben al disotto del normale campo di utilizzo delle schede audio disponibili sul mercato. Oltre ad avvalorare tante ipotesi iniziali hanno sviluppato un metodo molto economico di misura del tremore dei parkinsoniani, utilizzando come trasduttori capsule di microfoni multimedia ad elettrete. L'esperienza acquisita durante questo studio ha incoraggiato il lancio del progetto Parkidee su Internet, con la creazione di un apposito sito.

Grazie al forum associato al sito Parkidee, alla sua partecipazione attiva a diverse mailing list , alla ricerca di informazioni su Internet e a numerosi contatti personali con altri pazienti, Paolo ha raccolto un grande numero di testimonianze di malati di diversi paesi. Questo gli ha permesso di approfondire le sue conoscenze sulla malattia e di tentare di formulare ipotesi sulle cause e sull'evoluzione della malattia.

Anche se non dispone di una formazione medica, Paolo presenta le linee direttrici delle sue idee in questo aggiornamento del sito.

Nel frattempo Paolo ha sviluppato un metodo di massaggio con onde acustiche per attenuare certi tipi di dolore. D'altra parte con software orientato al trattamento della musica ha fatto l'analisi acustica di numerose voci di parkinsoniani con disartria.

Spera così, con la creazione di una banca dati, di portare un contributo utile allo sviluppo di terapie di riabilitazione.

Riferimento: Paul Henri Gillard_Località Agresti_58028 Roccatederichi(GR)_ITALIA
e.mail:drallig@tiscalinet.it

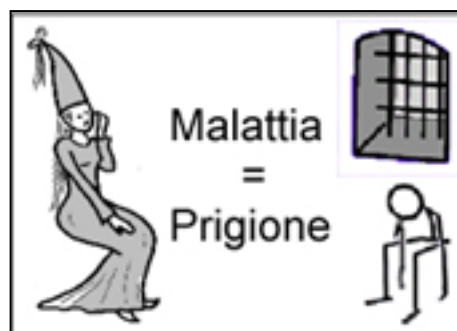
Mariella Docente di informatica

Mariella, quando pubblica la prima edizione di questo sito aveva 30 anni. Oggi è una affermata docente di informatica con circa 11 anni di esperienza nel settore della formazione. Collabora come libera professionista con varie agenzie formative della Toscana e da tre anni ha creato una scuola privata in Grosseto, la IF Informatica & Formazione, dove attualmente organizza per conto proprio o ancora in collaborazione con Scuole pubbliche e agenzie corsi di formazione informatica anche finanziati dal Fondo Sociale Europeo. L'utenza con cui si trova a collaborare è molto varia:

- ragazzi ancora in età scolare
- giovani in attesa di occupazione
- professionisti affermati desiderosi di completarsi ed in qualche modo migliorare con il computer la loro attività
- insegnanti della scuola pubblica per aggiornamento
- aziende in procinto di informatizzarsi
- invalidi civili e del lavoro
- privati incuriositi dalla materia
- anziani desiderosi di superare il gap generazionale

Sicuramente per caso ma comunque qualcosa o qualcuno ha voluto che incontrasse sulla sua strada più persone malate di Parkinson. Di questa malattia che fino a qualche anno fa conosceva pochi malati noti come il Papa e Cassius Clay ha conosciuto e visto varie fasi caratteristiche. La sua prima esperienza con la malattia l'ha vissuta con un anziano ingegnere pensionato con un grande desiderio, quello di scrivere un libro sulla sua vita durante la guerra. Non aveva mai utilizzato il computer ma sapeva che sarebbe stato lo strumento ideale per raggiungere il suo obiettivo, il suo non era un problema di tempo quanto impegnare in qualche modo le sue giornate data la sua quasi totale infermità alle gambe generata dalla malattia di Parkinson. Come docente non le si chiedeva molto in questo caso, insegnare ad utilizzare un Word Processor.

I tempi di apprendimento di cose più complesse erano molto lunghi ma comunque facilitati dalla moglie che prendeva appunti per lui. Questo allievo operava solo rileggendo passo passo quegli appunti o quando le si suggeriva le operazioni da compiere, difficilmente memorizzava i procedimenti e questo si attribuiva solo al fattore dell'età(l'allievo in questione aveva 82). In realtà non era solo l'età che poneva un limite all'apprendimento ma questo Mariella l'ha capito solo più tardi quando ha conosciuto Paolo.



Paolo le è stato presentato da un'amica in comune, quando l'ha conosciuto non aveva ancora il PC a casa, è stata contattata perché aveva bisogno di una consulenza anche per l'acquisto. In quell'occasione le disse che doveva fare con il PC della ricerca e della sperimentazione e che per lo scopo richiedeva un PC con elevate prestazioni.

Mariella era un po' scettica, quest'uomo non aveva mai utilizzato il PC prima e non è solita consigliare un computer super potente quando si prevede di utilizzarlo magari solo al 30% delle sue potenzialità. Ma Paolo sembrava avere le idee ben chiare su quelli che sarebbero stati i suoi obiettivi futuri nonostante Mariella non comprendesse come e perché si potesse pensare e quindi pretendere da subito di utilizzare un PC ad un così alto livello. E poi lei stessa, non aveva più sentito parlare di ricerca e sperimentazione dai tempi dell'università e si domandava se effettivamente poteva essere in grado di aiutarlo poiché quanto solitamente le si richiede generalmente è altro. Occorreva definire una configurazione che potesse essere adatta a perseguire i suoi ambiziosi desideri e così Paolo ha avuto il suo primo PC ed ha iniziato le lezioni. Paolo a differenza del suo primo allievo aveva fretta, fretta di apprendere, di scoprire, fretta di avvalorare le sue deduzioni, con lui Mariella, ha dovuto saltare tutta quella fase di alfabetizzazione che si è soliti insegnare quando si vuol fare acquisire una mentalità informatica. Se vogliamo utilizzare un termine informatico, l'approccio all'informatica per Paolo è stato Top_Down e non Bottom_Up...insomma imponeva a se stesso una full Immersion mettendo a dura prova la stessa docente. Questo approccio presenta qualche inconveniente, ad oggi Paolo incontra ancora qualche difficoltà su concetti elementari. A Paolo non interessava operare al PC durante la lezione, alla tastiera a lavorare c'era Mariella, Paolo indicava quello che desiderava ottenere e Mariella realizzava, solo dopo le veniva richiesto di descrivere dettagliatamente passo passo tutto quello che aveva fatto per raggiungere l'obiettivo. Insomma gli appunti di Paolo erano redatti da Mariella, scritti al computer e quindi facilmente leggibili e modificabili quando fosse opportuno. La non operatività di Paolo in sua presenza, la necessità di tutti questi appunti, la copiosa quantità di Help Computer Paolo(questo era il nome della cartella che li raccoglieva) incuriosiva Mariella e acquisita maggior confidenza, chiese a Paolo il motivo. Paolo le confidò che il suo tremore si intensifica in presenza di altre persone che lo osservavano e che i suoi movimenti erano rallentati dalla malattia, insomma la sua operatività gli avrebbe rallentato il processo di apprendimento e la necessità di andare avanti nella sua ricerca. Altro limite dell'apprendimento senza appunti sarebbero stati poi i problemi di memorizzazione che si verificano nel 40/50% dei casi di pazienti malati di Parkinson. Avendo intenzione di redigere delle pubblicazioni sulla riabilitazione, il primo obiettivo era elaborare disegni e fotografie ed apprendere le tecniche del Desktop Publishing. Impaziente di passare quanto prima alla sperimentazione per imparare ad utilizzare il convertitore analogico digitale della scheda audio ha tentato con successo di misurare il livello dell'acqua del suo pozzo con un metodo acustico. L'esempio sopra menzionato può far comprendere ai lettori che l'utilizzo del PC da parte di questo allievo era veramente fuori dall'usuale. I suoi successi entusiasmano Paolo ma non meno Mariella, il tutto era nuovo anche per lei, insomma prima di allora aveva insegnato ad i suoi allievi ad ascoltare CD e ad elaborare musica di sottofondo per i loro progetti multimediali, a questo serviva la scheda audio, musica solo musica, non ha mai dato ai suoi allievi il compito a casa di misurare l'acqua del loro pozzo!! La scommessa di Paolo era quella di utilizzare la scheda audio al di fuori delle frequenze udibili ed in particolare delle basse frequenze fra 0 e 30 Hz, insomma all'inizio dello studio la musica e tutto ciò che le ruota intorno era completamente al di fuori dell'interesse di Paolo.



Dopo una collaborazione di circa cinque anni, volendo tirare delle conclusioni, la docente Mariella si ritiene molto soddisfatta perché ha un allievo modello anche abbastanza autonomo, la mentalità informatica è da considerarsi sicuramente acquisita anzi sicuramente Mariella ha arricchito la sua. In particolare per lo studio del tremore i risultati sono stati molto soddisfacenti le enormi possibilità del PC per misurare fenomeni fisici legati alla malattia di Parkinson hanno incoraggiato a proseguire le ricerche ed ha realizzato questo sito su Internet. Come all'inizio della collaborazione Paolo idea i suoi esperimenti e Mariella ne cura l'informatizzazione.

Che dire quindi sul metodo adottato?

Le difficoltà di memorizzazione ci sarebbero state comunque, l'esperienza precedente di Mariella lo aveva già confermato. Le conferme alle ipotesi iniziali di Paolo sarebbero arrivate molto più tardi con un approccio diverso e questo avrebbe potuto influenzare in modo negativo la motivazione all'apprendimento. In conclusione quello adottato si è sicuramente rivelato valido considerando che si completa con una copiosa cartella di tutorial che sostituiscono la presenza di Mariella e sono di conforto e di aiuto alla memoria di Paolo quando da un po' di tempo non utilizza più un determinato programma o comunque una certa procedura.

I tutorial redatti sono stati poi passati anche ad altri pazienti che hanno così potuto partecipare a distanza alla ricerca di Paolo, contribuire ad un comune apprendimento e quindi ad una comune partecipazione alla riabilitazione.

Ad esempio, le registrazioni delle voci di pazienti parkinsoniani con disartria sono state acquisite in modo corretto e quindi standardizzate tramite i tutorial, poi trasmesse via e.mail o su supporto CD per l'analisi acustica di Paolo.

Si è instaurata una collaborazione tra Paolo e alcune studentesse della scuola di Ortofonia di Lione per la presentazione di tesi sul tema disartria. Anche in questa occasione i tutorial sono stati un valido supporto per Paolo che in qualche modo a distanza doveva fornire alle studentesse le giuste istruzioni.

Riferimento: Mariella Renieri_Via Garibaldi n°9A_58035 Braccagni(GR)_ITALIA
e.mail: renieri@email.it

La malattia di Parkinson.

Definizione

La medicina occidentale ufficiale adotta generalmente una definizione per la malattia di Parkinson tipo la seguente:

La malattia di Parkinson è un disturbo del sistema nervoso centrale caratterizzato principalmente dalla degenerazione di neuroni nella sostanza nera, zona profonda del cervello. Questi neuroni hanno la funzione di provocare l'avviamento dei movimenti motori volontari e di assicurare il buon funzionamento dei movimenti automatici come il cammino. Queste funzioni sono assicurate dalla produzione e la liberazione di Dopamina, neurotrasmettitore.

La loro degenerazione e la carenza di dopamina che ne risulta, perturba il funzionamento del sistema nervoso extrapiramidale e provoca i vari sintomi motori, tipici della malattia: tremore, rigidità e lentezza dei movimenti (bradicinesia, acinesia).

Questa definizione è troppo semplificata e troppo limitativa.

La malattia di Parkinson non è solo una malattia neurologica.

La degenerazione di neuroni non è limitata e non comincia dal Locus Niger.

La malattia di Parkinson non è caratterizzata solo dai disturbi motori.

Numerosi aspetti della malattia vengono trascurati. Con questa definizione si tende a minimizzare le sofferenze dei pazienti e la loro insoddisfatta qualità della vita.

Questa semplificazione tende ad escludere certe linee di ricerca che permetterebbero di raggiungere progressi importanti e di sviluppare nuove terapie o terapie complementari.

Sulla base delle sue esperienze ed osservazioni personali, grazie alle testimonianze di un certo numero di pazienti e con un'interpretazione personale di numerose pubblicazioni, Paolo suggerisce una definizione più aderente alla realtà.

Malattia degenerativa ad evoluzione progressiva caratterizzata da:

- Lenta degenerazione di neuroni in diverse zone del cervello.
Degenerazione del sistema nervoso centrale e sistema nervoso periferico
- Lenta perdita di efficienza della trasmissione degli ordini emessi dal cervello e destinati ai diversi organi del corpo.
- Perdita di efficienza del sistema sensoriale e del sistema propriocettivo con perturbazione delle informazioni trasmesse dai ricettori periferici al cervello
- Diminuzione di efficacia delle difese immunitarie
- Evoluzione progressiva nella direzione di una malattia auto-immune
- Perturbazione del sistema degli organi motori
- Estensione della malattia al sistema respiratorio, digestivo, circolatorio...
- Disturbi psichici.
- Aumento progressivo del numero dei sintomi secondari.

Una parte di questi fenomeni precede l'attacco al Locus Niger.

La malattia di Parkinson non è solo una malattia neurologica, ma colpisce tutto l'individuo, corpo e anima, fisiologicamente e psichicamente.

Diversi sintomi presentano una buona similitudine con quelli di patologie tipiche del invecchiamento. Questo permette di completare la definizione come segue:

Forma particolare di invecchiamento precoce e accelerato provocato da un eccesso di differenti fattori di stress (psicologici, fisici, chimici e/o biologici) il cui effetto globale oltrepassa i limiti di resistenza ed adattabilità del corpo umano.

(In questa definizione occorre considerare l'invecchiamento come l'insieme dei fenomeni che alterano progressivamente le cellule dell'organismo.)

I sintomi

Sintomi premonitori

La malattia inizia diversi anni prima della diagnosi:

- Sensazione di affaticamento eccessivo
- Ansia esagerata, scoraggiamento, tendenza alla depressione
- Tendenza ad assumere una postura sbagliata
- Deambulazione faticosa e meno precisa
- Diminuzione della precisione dei gesti
- Tendenza a respirare male e ad utilizzare solo una piccola parte della capacità respiratoria.
- Tendenza alla micrografia
- Indebolimento progressivo dell'olfatto.
- Diminuzione della sonorità della voce
- Altri segni premonitori differenti da un individuo malato all'altro.

Sintomi più caratteristici:

La malattia si manifesta da una parte con disturbi motori caratteristici, sempre descritti, d'altra parte con sintomi diversi, motori o no, segnalati meno spesso, che talvolta disturbano la qualità della vita ancora più dei disturbi motori principali. La presenza dei vari sintomi varia da un paziente all'altro. Spesso alcuni di questi sono attribuiti ad altre patologie.

D'altra parte dopo alcuni anni di terapia con la Levodopa e con altri farmaci appaiono effetti collaterali che aggravano l'handicap, la qualità della vita, le difficoltà quotidiane, gli aspetti clinici della malattia.

I principali sintomi corrispondenti ai disturbi motori sono:

- Tremore a riposo degli arti (da 4 a 6 Hz)
- Rigidità muscolare
- Acinesie e bradicinesie
- Alterazione della postura, instabilità. Disturbi dell'equilibrio.
- Disturbi del cammino

Altri sintomi

Gli altri sintomi, meno spesso citati sono principalmente:

- Bloccaggio motorio (interruzione brusca del movimento in una certa posizione)
- Discinesie(movimenti anomali involontari, rapidi e incontrollabili)
- Effetto ON/OFF
- Destinazione (accelerazione progressiva del passo che diminuisce di lunghezza)
- Freezing
- Instabilità posturale
- Cadute
- Micrografia (scrittura molto piccola)
- Disfonia (disturbi della fonazione)
- Disartria (alterazione della voce, dell'articolazione, della deglutizione)
- Deglutizione difficoltosa
- Scialorrea
- Seborrea
- Sudorazione eccessiva
- Diminuzione dell'espressione del viso. Ipomimie.

- Crampi
- Dolori diversi
- Edemi alle arti inferiori. Gonfiore di piedi e caviglie.
- Sindrome delle gambe senza riposo
- Respirazione difficoltosa
- Disturbi del sonno
- Insonnia
- Apnea durante il sonno
- Ipopnea nel sonno
- Allucinazioni e psicosi.
- Sonnolenza diurna eccessiva
- Stitichezza
- Diarrea
- Disturbi urinari. Incontinenza
- Ipotensione ortostatica
- Vertigine e senso di stordimento.
- Disturbi dell'olfatto(perdita parziale o totale)
- Ansia. Depressione
- Disturbi cognitivi. Perdita di memoria.
- Confusione mentale. Demenza.
- Dipendenza
- Disfunzioni sessuali.

Dopo un certo periodo di terapia con la Levodopa e gli altri farmaci appaiono effetti collaterali che si ripercuotono su:

- Altri disturbi motori, discinesie.
- Sistema circolatorio
- Sistema respiratorio
- Apparato digerente
- Sistema nervoso
- Sistema sensitivo

Le cause

Per la medicina occidentale ufficiale, la causa della malattia di Parkinson è sconosciuta. Pochi progetti di ricerca sono orientati a cercare l'origine della malattia. Una parte delle ricerche effettuate in questa direzione rimangono senza conclusione perché l'ipotesi di partenza era errata, cercando di giustificare la malattia con una sola causa. Per ogni eventuale singola causa studiata, si trovava facilmente numerosi esempi di pazienti che non rispondevano all'ipotesi troppo ristretta formulata.

Diversi studi originali di valore sono stati effettuati nella giusta direzione, ma non sono stati abbastanza diffusi e valorizzati.

Manca ancora una metodologia veramente valida per lo studio delle malattie croniche.

Nella situazione attuale, ci si deve accontentare di formulare ipotesi e di studiare caso per caso, su singoli pazienti selezionati, la probabilità della loro validità.

La prima ipotesi di Paolo è :

La malattia di Parkinson non è dovuta ad una causa unica, ma ad un insieme di diverse cause che agiscono sull'individuo, parzialmente simultaneamente in parallelo e parzialmente in modo sequenziale.

La seconda ipotesi è :

La malattia di Parkinson è provocata da un'infiammazione di una zona poco protetta del corpo, ad esempio nel bulbo olfattivo, in una situazione di debolezza provocata da un eccesso di fattori di stress, il cui effetto globale supera i limiti di adattamento e di resistenza dell'individuo.

In variante del bulbo olfattivo, le mucose del sistema gastrointestinale possono anche essere un punto di ingresso dell'infiammazione, con altri agenti patogeni.

I fattori di stress.

I seguenti fattori di stress possono giocare un ruolo nell'inizio e nello sviluppo della malattia di Parkinson:

1. Fattori chimici:
 - Monossido di carbonio CO
 - Ossidi di azoto
 - Ozono
 - Aria inquinata
 - Metalli pesanti (in particolare mercurio)
 - Insetticidi e pesticidi, altri prodotti per l'agricoltura.
 - Prodotti chimici diversi, solventi
 - Acqua potabile inquinata
 - Additivi alimentari
 - Farmaci

2. Fattori fisici:
 - Onde acustiche, infrasuoni, ultrasuoni
 - Vibrazioni meccaniche
 - Onde elettromagnetiche, microonde, onde radio
 - Radiazioni diverse, raggi cosmici, raggi X
 - Radioattività, luce intensa, infrarossi, ultravioletti
 - Elettricità
 - Calore, freddo, cambiamenti bruschi di temperatura
 - Umidità

Variazioni brusche delle condizioni atmosferiche
Vento
Fattori geofisici

3. Fattori biologici: Ferite
Interventi chirurgici
Infiammazione
Infezione, virus, microbi, protozoi, agenti patogeni sconosciuti
Patologie diverse
4. Fattori psicologici: Evento traumatizzante, decesso di un familiare, separazione, divorzio, perdita dell'impiego, prepensionamento
Evento economico, situazione politica instabile
Problemi affettivi
Ansia, depressione
5. Fattori endogeni: Cattiva respirazione (respirazione superficiale, apnea, ipopnea)
Postura non corretta
Insufficienza dell'esercizio fisico
Alimentazione sbagliata
Carenze alimentari
Predisposizione ereditaria (fattori genetici)

Diversi di questi fattori possono essere stimolanti a piccole dosi e pericolosi al di sopra di una certa soglia.

Sembra che i fattori psicologici siano presenti praticamente in quasi tutti i casi di malattia di Parkinson e siano preponderanti in numerosi casi.

I fattori di stress "endogeni" come la respirazione superficiale, la postura non corretta e la mancanza di esercizio fisico possono:

- influenzare tutte le funzioni vitali;
- contribuire a diminuire l'ossigenazione del sangue e di conseguenza di tutto l'organismo
- provocare una insufficiente circolazione linfatica.
- perturbare la corretta eliminazione delle scorie del metabolismo e delle tossine di origine esterna, assorbite con la respirazione, l'alimentazione, il contatto con la pelle.
- Indebolire il sistema immunitario

Inoltre i fattori di stress "endogeni" impediscono un sano rilassamento e indeboliscono il sistema muscolare.

Ogni paziente ha un proprio corredo di fattori di stress e questo spiega le varie forme in cui si manifesta la malattia.

Aggressione da un agente patogeno esterno.

Diverse malattie delle vie respiratorie possono infiammare il bulbo olfattivo. Ad esempio raffreddore comune, influenza, rinite, sinusite, pertosse, ecc.

Quando il sistema immunitario funziona normalmente, con una terapia adatta, tutto si risolve e l'aggressione non ha conseguenze.

Se il sistema immunitario è indebolito per una causa qualsiasi, ad esempio un eccesso di fattori di stress, la malattia può diventare cronica o almeno lasciare un focolaio di infezione allo stato latente. L'agente patogeno esterno o le infiammazioni da lui provocate possono allora provocare un' infiammazione delle cellule gliali. E' l'inizio della degenerazione dei neuroni nelle vicinanze.

La malattia di Parkinson può iniziare molto lentamente.

E' probabile che l'ordine cronologico e l'importanza relativa dei diversi aspetti della degenerazione varino da un paziente all'altro in funzione del menù dei fattori di stress e delle capacità di difesa di ciascuno. Sono verosimilmente i punti più deboli che cedono per primi. Questo spiega parzialmente le diverse varianti della malattia.

Le stesse cause possono produrre effetti differenti in funzione della loro importanza relativa, della capacità di difesa e delle particolarità del sistema immunitario individuale.

Il risultato può essere una delle diverse forme della malattia di Parkinson o un'altra malattia degenerativa (Alzheimer , sclerosi multipla, artrite reumatoide , fibromialgia, ... cancro).

In un sistema di una tale complessità, numerosi fattori imponderabili possono avere un'importanza enorme sulle particolarità della malattia.

L'evoluzione della malattia

E' probabile che diversi processi evolutivi si svolgono simultaneamente.

Fattori di stress e indebolimento del sistema immunitario

Per quanto riguarda l'effetto dei fattori di stress si può immaginare le fasi seguenti:

- In una prima fase, l'effetto globale dei fattori di stress è ancora sopportabile. Le difese dell'organismo, il sistema immunitario e la capacità di adattamento permettono di resistere e di adattarsi. La persona rimane in buona salute o è colpita da malattie guaribili in un tempo limitato.
- Appena la somma dei fattori di stress supera una certa soglia, e si prolunga per un certo tempo, il corpo manda al cervello segnali di allarme più o meno confusi. La persona diventa preoccupata, ansiosa.
- Se la situazione allarmante si prolunga, l'ansia aumenta e si traduce con una netta tendenza ad accelerare la respirazione ed a renderla più superficiale, irregolare e meno efficace. Spesso questa evoluzione non è percepita e quindi sottovalutata, perché avviene spesso di notte. Questo peggioramento progressivo della respirazione porta a due conseguenze:
- Da una parte, gli scambi gassosi all'interno dei polmoni sono meno efficaci. Anche se statisticamente il rifornimento di ossigeno e l'eliminazione del CO₂ sono garantiti da meccanismi automatici di compensazione, si producono fluttuazioni di breve durata ma ripetitive, durante le quali l'ossigenazione del sangue e di conseguenza di tutte le cellule del corpo e del cervello è momentaneamente insufficiente.
- D'altra parte, gli effetti meccanici della respirazione sono nettamente attenuati. La respirazione superficiale, essenzialmente toracica non fornisce più il massaggio assicurato 24 ore su 24 dalla respirazione diaframmatica con le sue ripercussioni nell'insieme del corpo. Tutti gli scambi attraverso le membrane semi-permeabili degli organi interni e delle singole cellule sono perturbati. L'effetto di pompaggio che normalmente è assicurato dalla sana respirazione è perturbato e quindi la circolazione linfatica risulta rallentata ed il sistema immunitario indebolito. Tutto il metabolismo ne risulta influenzato. E' come se la vita si svolgesse al rallentatore.
- L'eliminazione delle tossine di origine esterna e delle tossine endogene non è più garantita. Il corpo viene lentamente intossicato e il sistema immunitario comincia a confondere certi componenti propri con degli antigeni. E' l'inizio di una malattia auto-immune. Certi elementi sani vengono presi come bersagli. Questa situazione può durare anni. La morte di varie cellule in differenti parti del corpo prosegue lentamente.

Effetto dell'agente patogeno esterno

In parallelo con questa evoluzione, un agente patogeno esterno provoca un'infiammazione del bulbo olfattivo o sulla parete dello stomaco.

Quando l'infiammazione non può essere bloccata nel bulbo olfattivo o sulla mucosa del sistema gastrointestinale con una terapia efficace, l'infiammazione diventa cronica e il sistema immunitario non è più capace di lottare con successo.

Con l'influenza simultanea di altri fattori, si presentano tutte le condizioni favorevoli allo sviluppo di una malattia auto-immune.

Alcuni anticorpi, invece di bloccare gli aggressori, sbagliano bersaglio e contribuiscono a distruggere cellule sane dell'organismo

La propagazione dentro il cervello degli agenti patogeni esterni e/o i fattori infiammatori collegati, è facilitata dai disturbi del sistema immunitaria provocati dai fattori di stress. Questi meccanismi avviano l'infiammazione microgliale e l'inizio della degenerazione dei neuroni. La morte di cellule in diversi parti del corpo procede molto lentamente. Questa evoluzione può durare anni.

La progressione della degenerazione dei neuroni prosegue nel sistema nervoso centrale secondo un'evoluzione messa in evidenza dalle teorie di Braak. Lungo gli assoni di neuroni poco mielinizzati, produttori di dopamina.

Nel caso di un'infiammazione del bulbo olfattivo, la malattia inizia con la perdita dell'olfatto, poi si estende al nervo cranico e di seguito la degenerazione si propaga ai neuroni del locus coeruleus.

Dopo la propagazione sopraggiunge l'amigdala, i gangli della base e il locus Niger. Le diverse funzioni del sistema nervoso centrale sono progressivamente perturbate.

I percorsi della propagazione della degenerazione dei neuroni variano probabilmente in funzione del tipo di agente patogeno e del punto di inizio della malattia, ma la propagazione dell'infiammazione è sempre all'interno dei neuroni.

Durante un periodo che può durare diversi anni, l'ansia aumenta. I segni premonitori si intensificano, la persona sempre più preoccupata consulta il suo medico che ha generalmente difficoltà a formulare una diagnosi precisa. Con parecchi dubbi, il paziente si fa visitare da un neurologo che conferma la malattia di Parkinson, dopo che vari esami hanno escluso altre patologie.

L'impatto della diagnosi.

La diagnosi rappresenta un vero trauma per il nuovo paziente.

La diagnosi viene troppo spesso comunicata al paziente in modo poco psicologico.

L'ansia aumenta e il nuovo parkinsoniano cade spesso nella depressione.

Tende ad adottare una vita più sedentaria con le conseguenze negative sulla postura, sulla respirazione e sulla mancanza di movimento. C'è un forte aumento dei fattori di stress endogeni e l'evoluzione della malattia tende ad accelerare.

L'effetto della diagnosi è ancora più dannoso se il paziente non accetta la malattia. Accettare una nuova situazione permette di combattere al meglio, cercando di evitare il più possibile i fattori di stress più importanti e adoperando migliori abitudini di vita, in particolare tutto ciò che riguarda la postura, la respirazione l'esercizio fisico regolare e l'alimentazione.

Ulteriore evoluzione della malattia.

Nella maggioranza dei casi il neurologo propone di iniziare subito con la terapia farmacologica e fa la sua prescrizione. Il paziente percepisce rapidamente un miglioramento. Così si convince che la terapia farmacologica è valida e sufficiente, e trascura le terapie complementari che potrebbero procurargli nel futuro una migliore qualità della vita.

Ad ogni visita neurologica di controllo, generalmente ogni sei mesi, il paziente fa il punto della situazione con il suo neurologo. Quando ha percepito un peggioramento della malattia, chiede di aggiustare la terapie, e troppo spesso il neurologo lo accontenta, aumenta la dose di un farmaco o aggiunge un altro farmaco alla prescrizione.

Quando un paziente percepisce un effetto collaterale non desiderato , si sostituisce un farmaco con un altro, ma non si ha mai la certezza di avere scelto il prodotto giusto perché ogni malato reagisce diversamente.

Con vari tentativi e con la tendenza generale ad aumentare le dosi, si vive più o meno bene la “luna di miele” con i farmaci. Dopo questo periodo, dell’ordine di grandezza di cinque o sei anni, gli effetti collaterali aumentano, l’aumento delle dosi non procura più vantaggi, la malattia peggiora sempre più velocemente, i sintomi secondari si moltiplicano, la qualità della vita peggiora rapidamente.

Tra la fine della “luna di miele” con i farmaci ed il grave handicap, la media è di 10 a 15 anni. Il peggioramento della malattia e della qualità della vita è generalmente lento.

Se aveva preso coscienza di questa triste evoluzione, il malato avrebbe potuto migliorare la situazione, adottando, subito dopo la diagnosi, un programma completo e permanente di riabilitazione personalizzato.

La ricerca attuale

Nel corpo di una persona con la malattia di Parkinson, la vita si manifesta con tre categorie di fenomeni, fisici, psichici e chimici.

Questi fenomeni agiscono simultaneamente e presentano interazioni permanenti. La ricerca attuale sulla malattia di Parkinson è orientata principalmente sugli aspetti biochimici in vista dello sviluppo di nuove molecole per produrre nuovi farmaci. Gli aspetti fisici e psichici non sono ancora presi abbastanza in considerazione nei lavori di ricerca e questo si ripercuote sulle terapie.

Per i malati, gli obiettivi della ricerca dovrebbero avere le seguenti priorità:

- Spiegare le origine della malattia ed i meccanismi della sua evoluzione.
- Sviluppo di nuove terapie per rallentare o bloccare l'evoluzione, con meno effetti collaterali.
- Migliorare la qualità della vita dei pazienti su tutti i sintomi, principali e secondari

Pochi studi vanno nella direzione di spiegare la o le cause della malattia.

Al di fuori delle ricerche sui farmaci, solo pochissimi progetti di ricerca sono dedicati ad eventuali terapie complementari e/o alternative anche se altre vie potrebbero migliorare la qualità della vita di numerosi pazienti. Le numerose possibilità offerte dalle tecniche di riabilitazione sono troppo trascurate dalla ricerca.

Nonostante i continui progressi ottenuti con la ricerca medica, molti pazienti sono delusi nelle loro speranze. Si rendono conto che, anche se rimane indispensabile, la terapia farmacologica non dà intera soddisfazione e presenta troppi effetti collaterali.

Le nuove terapie basate sull'elettrostimolazione direttamente nel cervello, sull'impianto di cellule staminali o su modifiche genetiche, richiederanno ancora molto tempo per un'applicazione su vasta scala. La maggioranza dei pazienti attuali non potrà approfittarne.

La qualità e la validità della ricerca sulla malattia di Parkinson non è attualmente molto soddisfacente per tutta una serie di fattori.

A causa dell'enorme diversità delle forme della malattia, generalmente i ricercatori non dispongono di un campione rappresentativo dell'insieme della popolazione dei malati. Questo limita notevolmente la validità dell'interpretazione statistica dei risultati. Anche se le squadre di ricercatori sono perfettamente neutri nelle loro conclusioni, due squadre diverse con un programma identico, possono arrivare a conclusioni diametralmente opposte. Le precauzioni adoperate nei protocolli di tipo "doppio cieco +placebo" non sono sufficienti per garantire la validità di un lavoro di ricerca. La "precisione statistica" annunciata è spesso un'illusione.

Purtroppo il raggiungimento del prestigio è spesso più importante della soddisfazione delle necessità dei pazienti. L'attrazione del massimo profitto impedisce la migliore selezione dei progetti da finanziare.

Terapia attuale.

Terapia farmacologica

Attualmente la terapia farmacologica è l'unica ad essere utilizzata su larga scala. E' basata principalmente sull'utilizzo della LEVODOPA (precursore della Dopamina) e di altre molecole che agiscono sull'efficacia della LEVODOPA o sul suo tempo di azione e di conservazione.

I dopaminoagonisti "mimano" l'effetto della dopamina a livello del sistema nervoso centrale.

Altri farmaci tendono a ristabilire l'equilibrio perturbato tra vari neurotrasmettitori.

Altri riducono l'azione di certi enzimi che degradano la dopamina.

Ogni paziente reagisce singolarmente ai farmaci in positivo o in negativo: un farmaco può attenuare il tremore di un paziente ed aumentarlo in un altro.

Anche se ha una efficacia indiscutibile, sfortunatamente la terapia farmacologica:

- Non guarisce la malattia
- Attenua solo certi sintomi considerati i più importanti
- Procura a medio e lungo termine effetti collaterali indesiderati
- Nella maggior parte dei casi non assicura ai pazienti una qualità di vita soddisfacente e in certi casi aggrava la maggior parte dei sintomi secondari
- Condanna il paziente a prendere farmaci costosi per tutta la vita

Dopo un certo tempo, tutti i farmaci utilizzati normalmente per la terapia presentano effetti collaterali indesiderati che a loro volta danneggiano vari organi e diverse funzioni vitali:

- L'apparato gastroenterico
- il sistema nervoso
- l'apparato respiratorio
- l'apparato cardiovascolare
- sistema sensitivo e propriocettivo

L'evoluzione della malattia provoca la necessità di introdurre altri farmaci per curare questi effetti secondari.

A poco a poco l'insieme dell'equilibrio biochimico dell'organismo viene perturbato e si osserva una lenta intossicazione.

Nelle prescrizioni, la scelta dei farmaci, il dosaggio e gli orari di presa delle singole dosi non sono sempre ottimali. Uno studio più approfondito dovrebbe permettere di migliorare l'efficacia anche con una riduzione delle dosi.

Altre terapie.

In alternativa alla terapia farmacologica è l'elettrostimolazione nel cervello (DBS) ma questa terapia è applicabile solo ad una piccola percentuale di pazienti.

Anche se in certi casi i risultati sono straordinari, questa terapia non è priva di inconvenienti.

Molti elettrostimolati soffrono di disartria più o meno grave. La necessità di frequente regolazioni disturba la serenità di molti.

Molti studi sono concentrati sull'impianto di cellule staminali ma i risultati eventuali tarderanno ad arrivare e quindi l'utilizzo su larga scala richiederà ancora molto tempo.

Terapie complementari

Nella maggior parte dei casi, il neurologo prescrive solo la terapia farmacologica che ritiene la più opportuna per il paziente considerato. Convinto che la gestione del problema della dopamina mancante costituisce l'elemento fondamentale della cura, non prende in considerazione le possibilità offerte dalle numerose terapie complementari. Se lo fa, per fare piacere al paziente, lo fa generalmente senza convinzione.

Oltre ai farmaci, il neurologo si limita talvolta a prescrivere alcune sedute di kinesiiterapia.

Sono i pazienti stessi che, nella speranza di migliorare la loro qualità della vita, prendono l'iniziativa di informarsi e di affidarsi a terapeuti specializzati in terapie complementari e/o alternative.

Spesso lo fanno senza parlarne con il loro medico o il loro neurologo.

Questa situazione presenta diversi inconvenienti. La maggioranza dei pazienti non ha una visione d'insieme che gli permette di scegliere la o le terapie più convenienti per il suo caso personale. Il paziente può essere mal informato e indirizzarsi a specialisti poco competenti. Può anche cadere nelle mani di veri ciarlatani.

Certe terapie, perfettamente valide per altre patologie possono non essere efficaci per la malattia di Parkinson.

Esistono ad esempio sul mercato CD di musicoterapica, venduti per favorire il rilassamento, che fanno tremare un parkinsoniano. Certi insegnanti di Tai Chi, che non conoscono la malattia di Parkinson, provocano crampi acuti ai loro allievi.

In tutti questi tentativi improvvisati, i malati possono essere fortunati e ottenere dei risultati positivi, ma possono anche essere delusi ed abbandonare una via che avrebbe potuto migliorare la loro qualità della vita.

E' auspicabile selezionare un certo numero di terapie complementari che offrono le più alte probabilità di successo per la malattia di Parkinson, studiare gli adattamenti utili per aumentarne l'efficacia ed orientare i pazienti nella direzione giusta.

Esperienze malati

L'esperienza dei ricercatori è influenzata dalle informazioni ricevute dagli informatori scientifici dell'industria farmaceutica, dagli articoli delle riviste specializzate e dai congressi.

Ma l'esperienza personale dei malati non è praticamente presa in considerazione.

Per i ricercatori i malati non sono "qualificati" per esprimere un'opinione e non sono "capaci" di descrivere correttamente quello che percepiscono della loro malattia. I malati non sono considerati interlocutori validi e non esiste un vero dialogo tra i ricercatori ed i malati.

Ma la somma delle esperienze di un grande numero di pazienti rappresenta un capitale di informazioni più vasto e ricco di quello che è a disposizione di un neurologo o di un ricercatore anche se integrato in una squadra di ricerca.

Per fare progressi è indispensabile educare i malati ad osservare le loro sensazioni e a descrivere correttamente le loro esperienze. L'esperienza di un malato costituisce una parte della "realtà scientifica" con la stessa validità di un'informazione letta in una rivista scientifica.

Per fare progressi nella conoscenza della malattia e migliorare le terapie, occorre far partecipare attivamente i pazienti alla ricerca ed instaurare un dialogo permanente e costruttivo.

Autoriabilitazione

Adozione di sane abitudine di vita, per lottare contro i fattori di stress endogeni.

Dopo la diagnosi, il nuovo paziente con la malattia di Parkinson dovrebbe fare un esame delle sue abitudine di vita e adattare alla nuova situazione. Dovrebbe adottare uno stile di vita più idoneo per lottare contro i rischi di invecchiamento precoce. Potrà così vivere meglio con la malattia e probabilmente rallentare l'evoluzione.

Questo comporta in priorità una migliore gestione di :

- Posture
- Respirazione
- Esercizio fisico
- Rilassamento
- Alimentazione

Esistono numerose terapie , la cui efficacia dipende molto dal paziente, dalla sua perseveranza e dalla sua malattia. E difficile classificarle perché varie terapie hanno diversi effetti e appartengono a classi diverse.

La postura

Nella società dei paesi industrializzati, la maggioranza degli individui ha tendenza ad adottare più o meno progressivamente posture sfavorevoli che si allontanano dalle posture naturali per le quali il corpo umano è stato concepito e dimensionato.

La mancanza di esercizio fisico e la vita sedentaria, la posizione seduta troppo prolungata, gli spostamenti in veicoli che espongono il corpo alle vibrazioni ecc... molti di questi elementi conducono a posture errate.

In posizione seduta sui banchi di scuola, al posto di lavoro, per pasti e per i divertimenti, la tendenza è di inclinare il tronco in avanti e qui portarvi anche le spalle, di guardare al di sotto dell'altezza degli occhi, di prendere una postura non simmetrica tra la sinistra e la destra con una curva caratteristica della colonna vertebrale.

Un esempio tipico di errata postura è il posto di lavoro davanti al computer (tenere il computer portatile sulle ginocchia in treno o in aereo rappresenta l'esempio limite).

La standardizzazione delle dimensioni dei mobili, rende questi non idonei per la maggioranza degli individui che hanno delle dimensioni inferiori o superiori ai valori medi di riferimento.

In piedi, molte persone non ripartiscono correttamente il peso tra gli arti inferiori e tendono a concentrarlo sempre su uno di questi.

Il ginocchio della gamba sovraccaricata subisce una sollecitazione trasversale che si traduce automaticamente in un deterioramento progressivo dell'articolazione ed una deformazione trasversale della colonna vertebrale.

Le scarpe scelte sempre più spesso per motivi dettati dalla moda, provocano una errata ripartizione della pressione sotto la pianta dei piedi e questo aggrava i difetti di postura.

Anche una ferita se pur insignificante sotto un piede, la distorsione di una caviglia, un intervento chirurgico, possono favorire l'adozione di posture errate che diventano rapidamente irreversibili.

Le posture errate possono avere numerose conseguenze:

- Deformazione permanente di alcune articolazioni e della colonna vertebrale (scivolamento di vertebre o schiacciamento di disco inter-vertebre, ernia al disco, scoliosi)
- Insufficiente utilizzo della capacità respiratoria
- Perturbazioni locali della circolazione sanguigna
- Perturbazioni della circolazione linfatica
- Perturbazioni locali della trasmissione dei segnali nervosi provenienti dai ricettori sensitivi, propriocettivi e dei chemoricettori, questo particolarmente in vicinanza delle articolazioni e della colonna vertebrale (schiacciamento locale di fibre nervose o di vasi sanguigni)
- Influenza sul sistema digestivo, stitichezza.

Questo problema di postura troppo spesso sottovalutato, può giocare un grande ruolo nell'inizio e nell'evoluzione della malattia di Parkinson.

Già prima della diagnosi molti futuri parkinsoniani presentano evidenti difetti di postura.

La correzione delle posture sfavorevoli rappresenta il primo passo essenziale di una valida **auto-riabilitazione**.

Si tratta principalmente di correggere alterazioni a carico della colonna vertebrale.

Si mantiene il corpo del paziente in determinate posture e si effettua certi movimenti lenti associati a la respirazione. Altri esercizi prevedono lo stiramento di gruppi muscolari che risultano accorciati.

Il paziente impara ad allineare ed allungare il suo corpo.

Esistono numerose terapie di rieducazione della postura utilizzabili con profitto in un programma di riabilitazione globale per i pazienti con la malattia di Parkinson.

Esempi:

- Terapie di Alexander
- Terapie di Feldenkrais
- Rieducazione Posturale Globale (RPG) Metodo Suchard
- Metodo Mezières
- Metodo McKenzie
- Metodo Corpo e coscienza
- Do-in

La respirazione

La maggior parte della gente non sfrutta completamente la propria capacità respiratoria e respira troppo superficialmente. E' quasi sempre il caso per le persone con la malattia di Parkinson. Per un certo numero di parkinsoniani questo problema è presente sia di notte che durante il giorno.

Durante la notte i disturbi del sonno possono essere provocati da episodi più o meno frequenti di apnea o di ipopnea.

Nella malattia di Parkinson, la respirazione è influenzata da una parte dalle posture che tendono a ridurre il volume della gabbia toracica (per inclinazione del tronco e delle spalle in avanti e compressione dell'addome).

D'altra parte la respirazione è sotto l'influenza di fattori emotivi.

Una certa percentuale di pazienti presenta episodi di apnea e di ipopnea nel sonno, anche se non sempre ne sono coscienti.

La respirazione è superficiale, il rinnovamento della giusta proporzione di ossigeno nei polmoni e l'eliminazione del CO₂ non sono più assicurate correttamente, ne segue un'insufficiente ossigenazione del sangue e di tutto l'organismo.

La respirazione superficiale rallenta la circolazione linfatica con la conseguenza di una incompleta eliminazione delle tossine e scorie di origine esterna o endogene. Il corpo è lentamente "intossicato" e il sistema immunitario diventa così meno efficace.

La respirazione poco efficace gioca anche un ruolo determinante nella disartria che interessa una certa percentuale di pazienti.

Esistono diverse terapie di riabilitazione respiratoria. Diverse sono combinate con la riabilitazione posturale, altre sono associate al rilassamento o al movimento lento di tutto il corpo.

Esempi;

- Yoga
- Tai chi

Il movimento. Esercizio fisico

La vita moderna e soprattutto la tendenza alla sedentarietà tendono a mantenere il corpo più o meno immobile per lunghi istanti. I muscoli senza lavoro frequente perdono forza e resistenza. L'insufficiente esercizio fisico aggrava i problemi di respirazione, diminuisce la forza muscolare, irrigidisce le articolazioni e rende permanente le posture inopportune.

In assenza di movimento regolare, il sistema circolatorio non avendo la necessità di utilizzare le sue capacità di adattamento tende a perderle progressivamente.

La mancanza di movimento peggiora la respirazione.

Alcuni momenti di allenamento con esercizio fisico intenso non sostituiscono movimenti frequenti ripartiti regolarmente nell'arco della giornata.

Il corpo tende ad "arrugginarsi".

Una corretta riabilitazione globale comprende necessariamente una o più terapie per assicurare un corretto esercizio di tutti i muscoli e di tutte le articolazioni.

Praticare regolarmente un esercizio fisico ragionevole, non competitivo, permette di :

- Aumentare il metabolismo
- Rinforzare il cuore ed i polmoni
- Aumentare il numero di globuli rossi nel sangue
- Sviluppare la circolazione periferica
- Favorire l'ossigenazione delle cellule
- Contribuire ad eliminare le tossine
- Ridurre i depositi di grasso
- Sviluppare i muscoli
- Rinforzare le ossa
- Stimolare il sistema immunitario
- Diminuire l'ansia ed i rischi di depressione
- Fornire un sostegno psicologico
- Aumentare l'efficacia della terapia farmacologica

Esempi di terapie:

- Esercizio fisico
- Yoga
- Tai Chi
- Qi Cong
- Terapia della danza(biodanza)
- Nuoto
- Metodo John Argue
- Eufonia
- Ortofonia, Logopedia
- Tecnica della danza

Il rilassamento

La malattia di Parkinson è in parte causata da un eccesso di fattori di stress. La lotta contro i fattori di stress deve dunque far parte di un programma di autoriabilitazione. Le tecniche di rilassamento sono state sviluppate precisamente in questa direzione.

Il rilassamento è la ricerca volontaria di uno stato di assenza di tensione che è tra la veglia ed il sonno.

Il rilassamento permette di togliere una per una tutte le contrazioni nelle varie regioni del corpo. La respirazione naturale addominale costituisce una parte essenziale di tutte le tecniche di rilassamento.

Esistono numerose terapie per favorire il rilassamento. Esempi:

- Training Autogeno di Schultz
- Tecnica di Jacobson
- Tecnica di Ajuriaguerra
- Esercizi di respirazione
- Psicoterapie di rilassamento
- Tecniche di Rebirthing
- Yoga
- Biofeedback
- Zen shiatsu
- Reiki
- Tecnica di Respirazione Consapevole
- Visualizzazione
- Meditazione
- Stone therapy
- Sofrologia

La dieta

Il problema della dieta è molto importante perché può contribuire a migliorare la qualità della vita ed entro certi limiti rallentare la progressione della malattia.

Senza conoscenza della malattia di Parkinson, i dietologi hanno tendenza a trasferire senza precauzione la loro esperienza valida per altre patologie. Occorre diffidare delle diete universali, validi per tutti ed in tutti paesi.

Come per i farmaci e per le terapie complementari ogni paziente reagisce in modo proprio agli alimenti; per questo la dieta deve essere adattata al paziente.

Si trovano troppe proposte di diete monotone e fastidiose, diete troppo restrittive, diete con una contabilità pignola delle calorie e delle proteine.

La maggioranza di queste diete agisce negativamente sul morale del malato e favorisce la tendenza alla depressione.

La privazione del piacere di mangiare non ha nessuna virtù e non porta alcun beneficio terapeutico.

La dieta per il parkinsoniano deve:

- Rallentare l'invecchiamento
- Sostenere il morale
- **Procurare piacere e gioia di vivere**
- Diminuire la tendenza alla stitichezza
- Contribuire a mantenere un'atmosfera piacevole in famiglia

Per essere soddisfacente la dieta deve essere personalizzata in funzione delle caratteristiche di ogni malato: personalità, specificità della malattia, preferenze, ambiente.

Occorre utilizzare il buon senso e la fantasia ma nello stesso tempo è opportuno stabilire alcune regole di comportamento.

- La dieta deve essere il più possibile diversificata
- Provare spesso nuove ricette
- Evitare il più possibile tutti i grassi di origine animale
- Limitare le proteine ed aumentare i carboidrati
- Consumare alimenti ricchi di fibre
- Mangiare e consumare molta frutta di diversa tipologia
- Bere molto, soprattutto acqua
- Evitare gli eccessi ma permettersi ogni tanto uno strappo per la soddisfazione personale

La piccola colazione è indispensabile e può essere scelta in funzione delle proprie preferenze ma è necessario limitare le proteine ed introdurre la frutta.

A pranzo è preferibile evitare le proteine e mangiare essenzialmente carboidrati, verdura e frutta.

A cena concentrare le proteine, carne o pesce, con verdure e frutta.

A mezzogiorno e la sera accompagnare il pasto con un buon bicchiere di vino rosso.

Come tendenza generale scegliere gli alimenti in funzione della loro presunta influenza sull'invecchiamento.

Cibi sconsigliati da evitare o almeno da limitare:

- Tutti gli alimenti ricchi di grassi di origine animale
- Cibi contenenti grassi vegetali idrogenati
- Carni di maiale grasse e tutte le carni grasse in generale
- Insaccati vari, mortadella, speck, hamburger grassi
- Burro e margarina. Grassi vegetali idrogenati.
- Cibi industrializzati con alto contenuto in conservanti e coloranti

Alimenti consigliati ai quali dare la preferenza:

- Cibi provenienti da coltivazioni o allevamenti “biologici”
- Cibi contenenti sostanze antiossidanti naturali
- Verdure a foglia verde: cavoli, cavolfiori, broccoli, spinaci
- Cipolle, aglio
- Frutta fresca in grande varietà. Frutta tropicale. Frutta secca.
- Pesci contenenti acidi grassi omega-3
- Sardine, sgombri, salmone
- Dare la preferenza a carni bianche e limitare la carne rossa
- Non dimenticare un bicchiere di buon vino rosso
- Utilizzare il cioccolato fondente amaro, ricco di cacao per combattere l’ansia e la depressione.

Integratori

La recente evoluzione rapida dei metodi e condizione di allevamento di animali domestici, l’evoluzione dei metodi di coltivazione, la perdita di fertilità delle superfici coltivabili, l’impiego massiccio di prodotti chimici in agricoltura, l’industrializzazione delle catene alimentari hanno portato a un deterioramento incontrollabile dell’alimentazione umana. Non è più possibile affermare che una buona dieta ben diversificata assicura un apporto sufficiente di vitamine, sali minerali, antiossidanti. I dati disponibili non sono aggiornati in continuazione ed i sofisticati calcoli dei dietologi perdono sempre più la validità. In queste condizioni diventa sempre più indispensabile integrare la dieta con apporti supplementari di sostanze utili.

Numerose sostanze sono raccomandate per i parkinsoniani quali: vitamina B2, vitamina C, vitamina E, vitamina D, magnesio, zinco, selenio, acidi grassi omega-3 (olio di pesce), glutathione, coenzima Q10, NADH, estratti di papaia fermentata e di *Mucuna pruriens*, Aloe Vera, Lapacho, curcuma (curry ecc)..ecc..

In attesa di disporre di linee direttrici valide per una scelta razionale si può considerare questi apporti come parte integrante della dieta e fare una scelta secondo gli stessi principi: per evitare carenze a lungo termine, evitare la monotonia, diversificare il più possibile, evitare le dosi eccessive. Quindi si suggerisce di scegliere due o tre integratori per un breve periodo e cambiare periodicamente per assicurare una rotazione.

Le stesse linee direttrici sono applicabili a tutte le persone sane che desiderano rimanere in buona salute. Occorre considerarle come un fattore di prevenzione. Con un po’ di buon senso e fantasia la dieta pensata per il malato può essere soddisfacente per tutta la famiglia. Si evita così una forma spiacevole di emarginazione del malato a tavola.

I fattori psicologici giocano un ruolo eccessivamente importante per il malato con la malattia di Parkinson e per le persone che gli vivono vicino.

Un buona dieta deve essere servita in un buon ambiente.

L’arredamento, i complementi, l’illuminazione, l’aerazione, tutto deve contribuire a rendere accogliente e confortevole il locale dove la famiglia pranza o cena.

Il tavolo, i piatti e gli accessori devono contribuire alla gioia e all’armonia.

Alcuni fiori sul tavolo potrebbero essere benvenuti.

I cibi devono essere presentati in modo appetibile magari giocando con i colori dei cibi.

Ogni membro della famiglia deve cercare di apportare un piccolo contributo all’ambiente.

Terapie complementari

Esistono numerosi terapie fisiche e psicologiche sviluppate per il mantenimento della salute, per la preparazione all'attività sportiva, per curare numerosi patologie o per la riabilitazione dopo incidenti, traumi, interventi chirurgici o dopo lunga degenza, che possono essere utilizzate per migliorare la qualità della vita delle persone con la malattia di Parkinson.

Molti pazienti sono delusi nelle loro speranze. Si rendono conto che, anche se rimane indispensabile, la terapia farmacologia non dà intera soddisfazione e presenta troppi effetti collaterali. Di propria iniziativa, senza parlarne con il loro medico o il loro neurologo, fanno tentativi con certe terapie complementari scelte senza una conoscenza sufficiente del problema. Certi ottengono buoni risultati, altri sono delusi e hanno solo perso tempo e denaro.

Esistono anche terapie fasulle, che non hanno nessuna base scientifica e non sono appoggiate da nessuna esperienza pratica durevole. Sono da sconsigliare ai pazienti. E' auspicabile orientare i pazienti per selezionare le terapie le meglio adatte a loro e per evitare di lasciarli in mano di ciarlatani

Sarebbe inoltre utile di adattare certe terapie selezionate alle particolarità della malattia di Parkinson.

A parte le terapie di "Autoriabilitazione" numerose sono le terapie complementari che possono essere prese in considerazione.

Esistono metodi terapeutici che inglobano l'insieme della persona, in una visione olistica e che raggruppano diverse funzioni, ad esempio :

- MTC Medicina tradizionale cinese
- Medicina Ayurvedica

Terapie con mezzi fisici

"Curare con mezzi fisici"

- Idroterapia
- Idromassaggi
- Bagni termali
- Fango terapia
- Infrasuoni
- Ultrasuoni
- Musico-terapia
- Vibro terapia
- Pressoterapia
- Magnetoterapia
- Elettro-stimolazione(TENS)
- Ionoforesi
- Biofeedback
- Moxibustione

Terapie con manipolazione.

“Curare con le mani”

Esistono varie terapie che consistono nella manipolazione da parte di uno terapeuta di diverse parti del corpo del paziente, che mantiene un atteggiamento passivo.

Esempi

- Kinesiterapia
- Massaggi
- Massaggi nell'acqua
- Digitopressione
- Shiatsu
- Riflessologia
- Agopuntura
- Chiropratica
- Osteopatia

Terapia occupazionale

“Curarsi con la propria attività”

- “hobby”
- Lavori manuali
- Disegno, pittura, scultura
- Ceramica
- Terapia delle arti figurative
- Teatro
- Mimo
- Modellismo
- Collezionismo
- Fotografia
- Computer, informatica
- Giardinaggio
- Manutenzione in casa
- Giochi vari

Terapie con sostanze naturali

“Curarsi con le erbe o con sostanze minerali”

- Fitoterapia (Erboristeria)
- Aromaterapia
- Omeopatia
- Fiori di Bach
- Sali di Schüssler
- Farmacologia cinese
- Farmacologia Ayurvedica
- Farmacologia amazonica

Terapie di tipo psicologico

“Curarsi con la mente”

- Psicoterapia
- Ipnositerapia
- Autosuggestione
- Training autogeno

- Sofrologia
- Sviluppo delle relazioni sociali
- Gruppi d'incontro e autosostegno

Terapie di tipo spirituale

“curarsi con lo spirito”

- Tecniche di meditazione
- Zen
- Yoga
- Medicina Ayurvedica
- Antroposofia
- Tecniche spirituali e/o trascendentali

Riabilitazione globale personalizzata.

La riabilitazione globale deve prendere in considerazione l'insieme della persona e non limitarsi ad attenuare certi sintomi.

La riabilitazione globale dovrebbe iniziare subito dopo la diagnosi ed essere adattata a ogni paziente. La riabilitazione deve essere proseguita con pazienza e perseveranza per tutta la vita..

Linee direttive per migliorare le abitudini di vita:

- Correggere posture errate
- Migliorare la respirazione
- Mettere in movimento tutti i muscoli e le articolazioni
- Imparare ad ascoltare il proprio corpo e osservare le sensazioni
- Essere attivo. Terapie occupazionali
- Divertirsi
- Evitare la vita sedentaria, comunicare, socializzare
- Mantenersi in forma, imparare cose nuove
- Pensare positivo
- Scegliere un'alimentazione adatta
- Curare l'ambiente domestico e scegliere mobili che favoriscono l'adozione di posture corrette

Per ogni persona con la malattia di Parkinson, si dovrebbe selezionare un "menu" di terapie complementari il meglio adattato possibile alla sua persona, alla sua malattia, ai suoi gusti e preferenze, alle disponibilità geografiche.

La scelta di questo menu dovrebbe essere affidata ad un gruppo pluridisciplinare, con medici, neurologi, terapeuti, infermieri, con la collaborazione di pazienti.

Ricerca auspicabile

Tutte le persone con la malattia di Parkinson sperano di migliorare la loro qualità della vita. Né i farmaci né le speranze sollevate dalle ricerche a lungo termine nel campo della genetica e delle cellule staminali sono in grado di soddisfare questo desiderio:

l'organizzazione di un programma di ricerca sulla riabilitazione accanto alle grandi linee di ricerca già in corso.

Per migliorare la qualità della vita delle persone con la malattia di Parkinson e per organizzare la loro presa in carico, le autorità mediche e le organizzazioni No Profit dovrebbero essere invitate a creare gruppi di lavoro multidisciplinari che comprendono ricercatori, neurologi, personale medico, terapisti delle principali terapie complementari e pazienti, con il sostegno di specialisti in elettronica ed informatica.

Si suggeriscono vari temi di ricerca:

- Inchiesta presso i pazienti sui loro tentativi di utilizzo di terapie complementari e sui risultati ottenuti positivi o negativi
- Selezione di terapie che hanno dato risultati positivi su diversi pazienti.
- Inchiesta sui risultati ottenuti dai pazienti presso le associazioni professionali e le scuole che insegnano le terapie complementari selezionate
- Formulazione di nuovi questionari che definiscono meglio la qualità della vita dei pazienti con scale di valutazione numeriche che permettano confronti.
- Sviluppo di metodi di misura fisica per caratterizzare i vari sintomi e sostituire i giudizi soggettivi con valori numerici misurati con precisione.
Per questo, assicurarsi la collaborazione di istituti di biofisica e biomeccanica con ingegneri fisici, meccanici ed informatici.

Meglio capire per meglio curare.

Sostituire giudizi soggettivi con risultati di misure oggettive.

- Inserire, nella formazione dei medici corsi sulle tecniche di misura delle grandezze fisiche.
- Creare gruppi di ricerca pluridisciplinari costituiti da giovani appena laureati ed ancora privi di idee preconcepite. Favorire tesi di laurea sul tema della malattia di Parkinson.
- Ottimizzazione di terapie esistenti per adattarle alle particolarità della malattia di Parkinson
- Sviluppo di nuovi metodi e apparecchi di misura per diagnostica utilizzando personal computer di tipo usuale e materiale e software di largo consumo.
- Formulare ipotesi sui meccanismi di azione delle terapie considerate utilizzando tecniche come il "brainstorming" per favorire la creatività.
- Definizione di una metodologia di prova e dei criteri di valutazione dei risultati per verificare l'efficacia delle terapie esaminate.
- Migliorare le conoscenze sui fenomeni chimici, fisici e psichici che interferiscono nei vari sintomi della malattia.
- Definire ed organizzare un programma di ricerca sperimentale secondo criteri accettabili per tutte le parti.
- Sviluppare, senza idee preconcepite, sinergie tra medicina occidentale e medicine orientali ed etniche.

Sarebbe opportuno fare partecipare attivamente alla ricerca pazienti selezionati per le loro qualità di osservatori, capaci di descrivere le loro sensazioni.

Promuovere la cultura della riabilitazione.