



Christian Dürig al lavoro nell'orto.

Una diagnosi difficile

Il Parkinson atipico comporta un decorso più rapido e un trattamento più complesso. Quali terapie efficaci esistono oggi? Quali i progressi che possiamo attenderci in futuro?

Testo: Thomas Schenk
Foto ritratto: Gabi Vogt

Per capire che cos'è il Parkinson atipico, ci si può recare nella periferia di Zurigo, a Schwamendingen. Qui, nella sala comune di un complesso residenziale di recente costruzione, si svolgono le riunioni dell'unico gruppo di auto-aiuto in Svizzera dedicato alle persone colpite da questa rara forma di Parkinson e ai loro congiunti.

Il sabato della nostra visita, poco prima delle Feste, vi incontriamo sette partecipanti affetti dalla malattia, quattro in sedia a rotelle. Tutti sono accompagnati da congiunti. Margrit Gull e sua figlia

hanno preparato un piccolo buffet con panini, quiche agli spinaci e formaggio, varie bevande. Durante tutto il pomeriggio, di tanto in tanto, si sente tossire. I problemi di deglutizione sono molto frequenti.

Margrit Gull conduce il gruppo da tre anni. Prima partecipava agli incontri con suo marito, che era colpito da Parkinson atipico. «Le sue condizioni sono peggiorate rapidamente. Dopo il suo decesso ho avuto più tempo a disposizione e ho potuto assumere la conduzione del gruppo», racconta. Naturalmente ha anche acquisito molta esperienza e conoscenze che condivide volentieri.

Agli incontri di Schwamendingen si parla spesso di cadute. Christian Dürig, ingegnere meccanico in pensione, ha già battuto più volte la testa e incrinato delle costole. «Le numerose cadute debilitano», ammette. «Per fortuna finora non mi sono mai fatto male gravemente.» Ma ciò che lo affligge di più sono i crampi. E i problemi di vista. «Prima era lui a leggermi il giornale», ricorda la moglie Hanna. «Oggi è il contrario.»

Marie Jetel è in sedia a rotelle da due anni, da quando ha fatto una caduta. Ha anche perso il controllo del braccio destro. La famiglia ha notato i primi sintomi cinque anni fa. «La sua personalità era cambiata, reagiva spesso in modo aggressivo», ricorda la figlia Markéta che la accompagna all'incontro e dice di apprezzare molto le discussioni in seno al gruppo di auto-aiuto. «Così ho qualcuno con cui condividere i miei dubbi», dice.

Una diagnosi complicata

All'incontro del gruppo di auto-aiuto risulta subito chiaro che le domande sulla malattia da parte delle persone colpite e dei familiari sono numerose. C'è chi ha dovuto rivolgersi a vari specialisti prima di ottenere una diagnosi. In altri casi, i medici avevano poca esperienza con questa malattia rara.

Il prof. dr. med. David Benninger sa bene che sia i pazienti sia i congiunti desiderano ottenere delucidazioni e una diagnosi in tempi rapidi, soprattutto se i sintomi non permettono di escludere anche

«Ci sono progressi nel trattamento dei sintomi.»

altre malattie. «Ma è molto complicato», ammette il viceprimario di neurologia della clinica di riabilitazione di Rheinfelden. «Le forme atipiche di Parkinson possono presentarsi con sintomi tipici della malattia di Parkinson propriamente detta.» Con Parkinson atipico si intendono in realtà varie patologie, fra cui l'atrofia multisistemica (MSA) e la paralisi sopranucleare progressiva (PSP).

Ci sono molti punti in comune con il Parkinson «tipico», cioè quello idiopatico, sottolinea il prof. Benninger. Oltre a sintomi motori analoghi, possono manifestarsi fluttuazioni della pressione, disturbi digestivi, difficoltà a stare in piedi o a camminare, e anche disturbi cognitivi. «Il Parkinson atipico, all'inizio, può essere facilmente confuso con la classica forma idiopatica. Ciò spiega perché in questa fase viene spesso diagnosticato come tale.»

Ciononostante esistono alcuni indizi che possono aiutare a diagnosticare il



GAA PSP

Questo gruppo di auto-aiuto è destinato alle persone affette da PSP o altre forme atipiche di Parkinson e ai loro congiunti.

Contatti: Margrit Gull,
tel: 079 687 12 05,
parkinson-ppsp@hispeed.ch



Speranze per la terapia genica

Intervista al prof. dr. med. David Benninger, viceprimario di neurologia alla clinica di riabilitazione di Rheinfelden.

Da che cosa dipende una futura cura contro il Parkinson atipico?

Bisogna capire meglio il funzionamento della malattia e di possibili terapie che agiscono direttamente sui suoi meccanismi. Anche a livello diagnostico sono previsti progressi per quanto riguarda i biomarcatori, l'imaging e l'analisi del movimento. Una cosa che si è capita grazie alle ricerche condotte finora è quanto sia importante identificare e trattare la malattia più precocemente, ovvero prima che il processo patologico sia avanzato troppo.

La terapia genica è promettente?

Certo, potrebbe cambiare in modo fondamentale il trattamento della malattia. C'è da supporre che si potrà intervenire sulle informazioni genetiche e, per esempio, contrastare la formazione di determinate proteine che creano agglomerati nel cervello, pregiudicandone le funzioni. Prima di tutto bisogna però capire meglio i meccanismi della malattia e poi dimostrare, con studi clinici, la tollerabilità e l'efficacia di questa terapia. Ci vorranno ancora diversi anni.

E fino ad allora la diagnosi precoce del Parkinson atipico rimarrà difficile da ottenere. Come mai?

Nella fase iniziale della malattia, i sintomi possono assomigliare molto a quelli del Parkinson idiopatico. È difficile distinguere una malattia dall'altra. Non esistono ancora test ematici o di altro tipo che possano confermare la diagnosi. Nemmeno con le tecniche di imaging disponibili siamo in grado di trarre conclusioni certe.

Parkinson atipico. Ci sono per esempio le cadute dovute a precoci difficoltà a stare in piedi e camminare. In più, la terapia dopaminica spesso è efficace solo per un breve tempo o non lo è affatto. Diverse funzioni, come la digestione, la regolazione della pressione e le capacità cognitive, subiscono un calo già molto presto. Anche il decorso della malattia è molto più rapido.

Ma un aspetto importante che accomuna le due forme di Parkinson è che né quello idiopatico né quello atipico sono curabili. «Ancora oggi, la terapia purtroppo si limita a ridurre i sintomi», spiega il prof. Benninger. «Grazie a essa si possono però migliorare le funzionalità e quindi anche la qualità della vita.»

Mantenere il cervello in buona salute

È inoltre positivo che la terapia consenta di influire sul rischio di patologie concomitanti come la demenza. Oltre al trattamento dei fattori di rischio vascolare, sono importanti un'attività fisica regolare, dormire a sufficienza, nutrirsi in modo equilibrato, intrattenere contatti sociali, esercitare la mente ed evitare alcol e tabacco. «Uno stile di vita sano influisce molto sulla salute del cervello e questo è un aspetto che ognuno può controllare da sé.»

Nella clinica di riabilitazione di Rheinfelden, dove il prof. Benninger alla fine del 2023 ha cominciato a mettere in piedi un centro per il Parkinson e i disturbi motori, esiste già un'ampia offerta di servizi specifici, anche infermieristici. La Parkinson Nurse Arina Camenisch si è unita recentemente al team e collabora alle consulenze per il Parkinson e alle cure stazionarie per i casi complessi. «In questo modo possiamo fare tutti gli accertamenti del caso riguardo alla situazione della o del paziente», dice Arina Camenisch. L'offerta di servizi è in continua evoluzione.

Per quanto riguarda i casi di Parkinson atipico, l'infermiera si concentra in particolare modo sulla prevenzione delle cadute e fornisce consigli per la vita domestica, per esempio su come rimuovere tappeti e altri ostacoli. Ci sono poi gli aspetti psico-



Marie Jetel (al centro) gioca con sua figlia e suo marito.

logici. «Spesso la malattia progredisce a una rapidità scoraggiante», spiega Arina Camenisch. Ne possono risultare sovraccarico e stati depressivi. «In casi simili, facciamo intervenire anche una o una psicoterapeuta.» Ma altrettanto importante è stare vicini al compagno o alla compagna della persona malata. «Bisogna riconoscere per tempo i segni di affaticamento eccessivo. Per poter essere di sostegno ai propri cari, i congiunti devono preservare le proprie risorse.»

Alla clinica di Rheinfelden viene inoltre data molta importanza alla ricerca sulla neuroriabilitazione. «Si cercano nuove soluzioni terapeutiche che permettano anche di attivare i meccanismi utili del proprio corpo. Si pensi alla fisioterapia, all'attività fisica in generale, ma pure a procedure interventistiche come la stimolazione cerebrale non invasiva, che agisce direttamente sulle reti neurali del cervello

senza che sia necessario un intervento chirurgico. «Sono misure che sfruttano la plasticità del cervello, cioè la sua capacità di ritrovare, grazie a una stimolazione mirata, funzioni precedentemente perse.»

Fisioterapia efficace

La fisioterapia è importante. «Sappiamo per esperienza che può avere un impatto positivo sui sintomi anche in caso di Parkinson atipico. Purtroppo, non sono ancora stati condotti studi scientifici in grado di dimostrarlo.» Il prof. Benninger si propone di farlo in collaborazione con dei colleghi. Il suo team collabora a un vasto studio che riguarda persone con forme idiopatiche e atipiche di Parkinson. Partecipano varie cliniche svizzere, tedesche e austriache.

La metà dei 150 partecipanti affetti da MSA, PSP o Parkinson idiopatico segue un programma mirato per migliorare le capacità di stare in piedi e di camminare.

**«Uno stile
di vita sano
influisce
molto.»**



La Parkinson Nurse Arina Camenisch verifica la rigidità delle estremità superiori.

Per l'altra metà vengono usati esercizi di fisioterapia classici. «È uno studio randomizzato e in doppio cieco», precisa Dionys Rutz, fisioterapista specializzato presso l'Ospedale universitario CHUV di Losanna. «Né i partecipanti né le persone che alla fine valutano gli effetti delle terapie sui sintomi sanno chi fa parte di quale dei due gruppi.»

Nelle prime due settimane, tutti hanno fatto fisioterapia una volta al giorno in modo da impostare e imparare il piano di esercizi. In seguito hanno dovuto eseguire gli esercizi a casa per cinque settimane e infine sono stati sottoposti a test per veri-

**«Sono
indispensabili
accertamenti
approfonditi.»**

care la velocità, la resistenza e l'equilibrio in piedi e durante la camminata. I primi risultati sono attesi per quest'estate e verranno presentati in uno dei prossimi numeri della «Rivista» di Parkinson Svizzera. Anche Dionys Rutz, che ha aiutato a preparare i partecipanti, non vede l'ora di conoscere i risultati. «In ogni caso, i partecipanti hanno seguito il programma con piacere e hanno riscontrato dei miglioramenti.»

Andreas Grass è uno di loro. «È stato un programma intenso», racconta all'incontro del gruppo di auto-aiuto di Schwamdingen. «Mi allenavo un'ora e mezza al giorno.» Nel suo caso la diagnosi è di PSP. «Tutto è cominciato con delle cadute all'indietro quando andavo a fare sci di fondo.» Era allenato e prima poteva fare un'intera stagione di fondo senza cadere. È passato poco più di un anno da allora. Andreas Grass è un uomo di grande corporatura e non mostra praticamente alcun segno di malattia. Ma le apparenze ingannano. «Tutti i miei hobby hanno a che vedere con l'equilibrio. D'inverno lo sci di fondo e lo sci alpino, d'estate la bicicletta, l'escursionismo, il golf e il nuoto. Non posso più praticarli.» Oggi fa molte passeggiate.

Benché non sappia se era nel gruppo di coloro che seguivano un programma di fisioterapia specifico o nel gruppo di controllo, è convinto che gli esercizi lo hanno aiutato. «Mi sento più sicuro e più in forma. E secondo mia moglie cado molto meno spesso.» Per questo non ha mai smesso seguire la routine appresa. «Staremo a vedere qual era il gruppo di cui facevo parte.»

Maggiori informazioni

La Società internazionale per i disturbi motori, insieme alla sua sezione svizzera, propone schede informative su varie forme atipiche di Parkinson. Vi si trovano informazioni sulle cause, i sintomi, la diagnosi e il trattamento. Le schede sono scaricabili in lingua italiana, tedesca, francese e molte altre.

→ www.movementdisorders.org/For-Patients.htm
www.movementdisorders.ch