



L'intervista al primo paziente italiano che ha preso parte alla sperimentazione di 52 settimane del nuovo trattamento — PRODUODOPA — lanciato sul mercato europeo da Abbvie.

Se vuoi condividere un tuo pensiero o fare una domanda a Salvatore ZioPark, al neurologo Dott. Di Lorenzo o alla casa farmaceutica ABBVIGRE puoi farlo tramite il modulo online che trovi [al seguente link.](#)

Dott – Quanti anni ha di malattia di Parkinson?

S. – Io ne ho 18. Durante il funerale della mamma, ho sentito i primi sintomi.

Dott - Senta, e Lei sta ancora utilizzando questa infusione sottocutanea di Levodopa?

S. – Sì, io ho fatto tutta la sperimentazione che è partita a novembre del 2020, dopo tante peripezie, Covid e cose varie, siamo partiti nel 2020 e adesso sto finendo la fase di transizione. Prima ho fatto la vera sperimentazione di 52 settimane, poi siamo passati alle 96 della sperimentazione, fase di transizione fino alla presa in commercio.

Dott – Ok, quindi attualmente ha ancora l'infusione in corso quindi.

S. – Sì, sarebbero tre anni e tre mesi.

Dott – Che cosa ci voleva raccontare?

S – La mia esperienza che ho fatto con l'infusione sottocute. Prima con levodopa, prendendo le pillole

c'erano sempre i picchi e avevo una forte discinesia, sia agli arti, sia labiale. Poi ho continuato sempre a lavorare fino a 61 anni, poi sono entrato in pensione. I miei colleghi, la mia famiglia non mi hanno fatto mai pesare questo fatto di discinesia che avevo. Mi sono stati sempre vicino e non mi dicevano : perché fai queste mosse, niente. Come se fossi uno normale.

Dott – ok, allora, le faccio le domande così l' aiutano e aiutano tutti. Innanzitutto voglio chiederle per capire: Lei sta utilizzando la pompa che prevede un ago o due aghi ?

S – un ago.

Dott – ok, come si è trovato quando ha iniziato ad applicare questo sistema ed è passato da una terapia orale ad una terapia infusioneale?

S – Anche se ci sono state settimane di aggiustaggio della dose e quindi in questa fase c'erano stati dei periodi durante la giornata di discinesia, ho fatto diversi viaggi.. andavo al centro neurolesi dove c'era il medico che mi aveva preso in carico, facendo turni di riabilitazione, quindi terapia in palestra con i terapeuti, palestra robotica, ecc..

Dott. – La transizione, il passaggio, com'è stato?

S – Mi sono trovato come un bambino che ha un giocattolo nuovo e se lo tiene stretto. Ero felicissimo.

Dott. – Quindi non è stato difficile per Lei?

S – No, non è stato traumatico.

Dott – Quindi l'idea di portare al corpo una pompa con un ago, a tracolla, sulla cinta, è ..

S – Qualsiasi posizione, la pompa funziona. Sono 60 cm di tubicino dello spessore quanto una cuffia del telefono e va benissimo, la porto a tracolla, sulla cintura, in tasca, nei pantaloni, nella giacca.

Dott – Quindi la prima informazione che lei sta dando è che questo passaggio dalla terapia orale alla terapia infusioneale, per quanto ci possa essere questa minima invasività del laghetto, viene messo ogni giorno, è stata molto semplice da gestire. Giusto?

S – Sì, la faccio sia io, sia mia moglie che fa da caregiver.

Dott – Adesso, un'altra domanda. In che cosa, questa nuova terapia le ha dato il maggiore beneficio?

S – nella mobilità.

Dott – Cioè?

S – Ero arrivato che non mi alzavo più dal letto, quindi non c'era più vita sociale, non guidavo più..

Dott. - Aspetti, Lei prima assumeva la Levodopa..

S – Sì, ma con l'effetto che facevano le pillole.

Dott – Però questo vuol dire che lei prendeva le pillole, aveva le discinesie, quindi non è che la terapia fosse inefficace. Lei aveva delle complicanze che le rendevano la vita molto difficile. Giusto?

S – sì

Dott – Questo è perché dobbiamo trasmettere dei messaggi giusti, perché la terapia che Lei assume adesso è Levodopa, quindi è esattamente la stessa identica cosa della levodopa che si prende per via orale. Solo quello che cambia molto è appunto il meccanismo con cui viene somministrata al meccanismo, e quindi come viene assorbita. Quindi la prima notizia che abbiamo e che voglio chiedere: Quando lei assumeva la terapia orale, lei aveva sia i movimenti involontari che i blocchi?

S – Sì, i movimenti volontari ero arrivati quasi continuamente, i blocchi erano diventati quasi totali. Al 100 per cento non sono arrivati, ma già si iniziavano a notare...Non avevo più forza, mi sentivo lento, non avevo forza di girarmi nel letto, di alzarmi da solo.

Dott – Quindi diciamo che aveva dei momenti in cui stava così con la sensazione di poca forza e di difficoltà e dei momenti in cui aveva tanti movimenti involontari, tante discinesie. Giusto?

S – Esatto.

Dott – Quante somministrazioni di farmaco assumeva per via orale?

S – Prendevo le pillole per un totale di 200 md.

Dott – Nella sua esperienza prima di assumere questa terapia con la pompa, Lei sicuramente è partito da una terapia che era più bassa, magari prendeva 300 – 400 poi piano piano 500, 600, 700, 800, 900.. nella sua esperienza quando lei ha aumentato il dosaggio dei farmaci c'è stato un miglioramento nella sua condizione generale, man mano che incrementava, notava che andava meglio?

S – Sì era l'illusione, cioè sembrava ci fosse un miglioramento, mi convincevo io stesso, ma in effetti era quello che era già.

Dott – Poi, allora, quindi diciamo lei vedeva un miglioramento iniziale e poi di nuovo ricascava sul solito problema giusto?

S – Esattamente.

Dott – Man mano che lei aumentava il dosaggio dei farmaci le discinesie aumentavano, erano uguali o diminuivano?

S – Al momento del picco dell'effetto della pillola, erano molto più elevate

Dott – Ora, qual è stato il più grande vantaggio che lei ha riportato con la terapia ad infusione Levodopa? I vantaggi

S – I vantaggi sono stati questi : quando ho incominciato a prendere questa terapia ad infusione sottocute, ho cominciato ad alzarmi ed ad avere più autonomia nei movimenti dentro casa, poi ho incominciato ad uscire e ho incominciato di nuovo a socializzare, poi ho cominciato a guidare di nuovo, perché mi sentivo il coraggio poi di muovermi.

Dott – Quindi diciamo che piano piano è riuscito a conquistare la conduzione del suo corpo, del suo organismo e ha acquistato fiducia nella vita di tutti i giorni no? giusto?

S – Sì, è come se fossi ritornato a 5 anni fa .

Dott – Lei mi ha detto quanti anni di malattia ha lei?

S - 18.

Dott – E quanti anni ha lei?

S – Ne ho 69 e quasi 70.

Dott – Ok, passiamo al lato negativo. C'è qualcosa di negativo che lei ha riportato con questa infusione?

S – Ma guardi i punti negativi che ho riportato in questa infusione sono si può dire 'voluti', perché mi è successo in tre anni e qualcosa, due volte di avere dei duronì di una entità all'incirca 20mcm di diametro ma che sono andati via semplicemente passando un po' di Gentalin Beta. Quattro/cinque giorni, una settimana massimo.

Dott – Scusi, i duronì dove?

S – Sull'addome, nella zona del sito dell'infusione.

Dott – Ecco questa è la cosa che volevo chiederle.

S – Sono venuti questi duronì enormi di quelli del solito, che sono quando vado a staccare l'ago di circa 2mm/3mm che vengono assorbiti nel giro di due/tre ore appena si toglie l'ago. Io ho ripreso a fare i lavori in campagna, a usare gli attrezzi e naturalmente non avevo l'esperienza ancora dei difetti della pompa che poteva causare. Ma non un difetto proprio della pompa dell'ago, del sito dove si trova l'ago. Che facendo dei movimenti normali di lavoro, o di movimento, di sforzo e se ci strofinava qualcosa dov' era l'ago oppure l'ago era situato in una zona dell'addome dove l'addome faceva una piegatura quindi di muoveva.

Dott – Quindi, mi scusi, perché io le conosco queste cose, voglio tradurre tutto quanto per chi ci segue.

Innanzitutto l'ago lo metteva ogni giorno uno nuovo o lo cambiava ogni due tre giorni?

S – Sì, lo cambio e continuo a cambiarlo perché ormai sarà una cosa normale nel tempo , un giorno sì - un giorno no. In quelle occasioni in cui si incomincia ad avere qualche problemino col sito dove c'è l'ago, e l'ago poi si sente pungere, vuol dire che c'è un problema. Perché normalmente l'ago infisso nell'addome non si sente, non si sente nemmeno quando punge l'addome, ed è inserito. E' come quando uno prende un ago, quello da cucito e si fa una semplice puntura nella mano.

Dott – Chiaro, quindi il messaggio che lei manda è questo qui. Se l'ago è fondamentalmente innocuo. Da quando lei, una persona, si accorge di un dolorino che viene dall'ago vuol dire che c'è un problema.

S – Esatto.

Dott – E quindi che cosa fa?

S – Intanto vado a vedere l'ago, per prima cosa. L'ago in quell' occasione che può succedere, dipende dai movimenti, o di ciò che magari c'è in mano, viene strofinato e quindi, anche se il cerotto non si muove, l'ago sotto è 6mm lungo. Quindi fa presto ad uscire e fa presto ad entrare. Magari facendo un secondo buco.

Dott – Chiaro.

S – Poi ci può essere un'altra causa.. Quella dell'usura del tubicino di transito dalla pompa all'ago. Il tubo durante il percorso non si piega , come lo metti non si piega. Ma se si piega normalmente

quando la pompa si sposta sul fianco e il filo arriva appena, o perché durante la notte , uno si gira, normalmente c'è questa cosa a tracolla sempre. E si piega all'uscita della siringa o all'entrata dell'ago.

Dott – Comunque il messaggio è questo. Quando c'è qualcosa che non va, cioè si sente il dolore dell'ago, oppure in quel giorno che la terapia non sta funzionando come gli altri giorni, molto probabilmente c'è un problema con l'ago . Quindi la cosa migliore è levare l'ago e cambiare l'aghetto e cambiare posto.

S – Esattamente, e quello che stavo dicendo poco fa, io sostituisco normalmente ogni 48 ore, 48 ore da una parte, 48 dall'altra, senza metterlo sopra il sito dove è stato messo l'ago 48 ore prima e sempre spostandosi. E in una zona addominale di forma ovale, intorno alla zona ombellicale , di circa, questa zona dove viene infilzato l'ago di 1 diametro di 10 per 20, 10 in verticale e dieci in orizzontale.

D – Chiarissimo, chiarissimo, tutto molto chiaro. Io, posso aggiungere una cosa. Quando si è troppo magri , invece il tessuto sottocutaneo è un po' sottile e di solito sotto al tessuto sottocutaneo passano i muscoli. Ci sono anche dei punti del corpo, dove per normale rappresentazione sottocutaneo è poco rappresentato e si arriva subito al muscolo. Per esempio sul braccio. Quando si arriva al muscolo con l'aghetto , il muscolo non assorbe il farmaco. Quindi come ha detto correttamente il signore, quando si sente il dolore probabilmente si sente il dolore perché l'ago è arrivato nel muscolo e quindi inevitabilmente se l'ago arriva nel muscolo ci può essere un problema di assorbimento del farmaco perché il muscolo non ha i mezzi per assorbire il farmaco e quindi la condizione clinica è nettamente differente. Quindi questa è una cosa molto importante per chi dovesse mai utilizzare questo apparecchio di infusione.

Altra domanda.

La ringrazio molto io personalmente a nome di tutti perché questa è una testimonianza non voluta, non cercata, che però fa capire bene in maniera naif e solare come vanno le cose con questa terapia. Quindi io le confermo che tutto quello che lei sta raccontando e tutto quello che noi viviamo con l'esperienza dell'infusione di Apromorfina, per adesso, perché noi , io per esempio ho visto solo pazienti con la Levodopa ma non ho mai direttamente gestito, perché non abbiamo mai partecipato alla sperimentazione. Adesso, le volevo chiedere, invece un'altra cosa e poi le devo lasciare la parola , Lascio la parola a Vittorio e Luca che le rivolgeranno una serie di domande che vedo sono arrivate già a cascata da diverse persone.

Allora volevo sapere, quindi, la sua pancia , il suo addome, i punti dove lei mette l'ago bene o male ogni tanto c'è qualche reazione un po' più grossa solitamente c'è una reazione che è un arrossamento che però dopo poche ore se ne va,. Ho capito bene?

S - Esattamente. E , appena tolgo il cerotto con l'ago, se volete vi posso far vedere tutto il kit di infusione. Se lo volete vedete.

Dott – Sì, questo lo possiamo vedere alla fine, giusto giusto. Ho titubato perché pensavo volesse farci vedere la parte della pancia, ma io non voglio chiederle una cosa del genere perché non penso che sia giusto nei suoi confronti. Quindi, assolutamente. Invece vedere il kit è una cosa molto utile per le persone soprattutto per vedere la pompa e l'ago. Cosa che fa capire molto alla gente. Invece le volevo chiedere un'altra cosa. Due cose e poi lascio la parola a Vittorio e Luca per le domande. Dal punto dei vista dei sintomi abbiamo capito che è migliorato molto perché è migliorata la sua condizione motoria, per quanto riguarda le discinesie ?

S - Sono andate via, posso dire, non dico magari al 100 per cento, ma al 95 per cento.

Dott – Sono d'accordo con lei, la vedo che sta molto meglio.

S – Ci possono essere qualche discinesia, a volte notturna con questioni di 10 min, un quarto d'ora ma poi dovuta più a fattori di ...

Dott – Ok, ultima domanda. Il dosaggio dell'infusione, no in realtà ce n'è ho due, mi scuso. Il dosaggio dell'infusione è rimasto sempre lo stesso ? Una volta che lei ha trovato l'equilibrio diciamo il dosaggio migliore, poi non l'ha mai più cambiato?

S – No, è stato cambiato appena appena nei primi due mesi, tre mesi. Ho un dosaggio in f2 e poi ho quello in f3 e in f1.

Dott – OK, altra cosa. Lei usa la pompa giorno e notte giusto?

S – Sì, 24 h.

Dott – E la notte cambia flusso o rimane lo stesso del giorno?ù

S – No, sempre uguale.

Dott – E poi il cambio della sostanza nella siringa lei lo fa ogni 24 ore invece giusto ?

S – Esattamente. Il possibile nelle 24 h.

Dott – Ok, ci sono stati vantaggi nella notte?

S - Ma certamente sì,

Dott – Cioè?

S – Cioè ho dormito qualche ora in più, prima ero arrivato a dormire due ore, due ore e mezzo, ora specialmente se vado a letto più prima, più dormo.

Dott – Perfetto, ottimo. Allora io la ringrazio molto.

S – Posso dire un'altra cosa?

Dott – Sì,

S – Anche i colpi di sonno giornalieri, cioè durante la giornata sono molti di meno. Ma addirittura quasi a zero.

-----