

Fresco®
Parkinson
Institute

4.0

MANIFESTO DEL PARKINSON

WikiParky-TV



comitatoparkins-a.it

IL MANIFESTO DEL PARKINSON

cosa è il Parkinson e come si affronta

Abbiamo chiesto ad oltre 1000 pazienti e caregiver di spiegarci la loro malattia basandosi sul vissuto personale. Grazie alla collaborazione di neurologi, Associazioni di pazienti e Gruppi di Lavoro tutti il materiale prodotto è stato controllato e convogliato in questa pubblicazione giunta alla sua 4^a edizione.

Il Manifesto è una fotografia ad oggi di quello che le famiglie con Parkinson hanno compreso della loro malattia ascoltando i propri medici, leggendo gli articoli su internet, condividendo informazioni e partecipando ai convegni.

Il contenuto è volutamente sintetico lasciando la possibilità di approfondire gli argomenti tramite link e QR-Code. Il Manifesto è distribuito gratuitamente tramite le [Organizzazioni](#) che aderiscono al [Comitato Italiano Associazioni Parkinson](#). La presente edizione è stata sviluppata con la collaborazione del [Fresco Parkinson Institute](#) che ringraziamo per la disponibilità.

La cura arriverà.

Il nostro compito è aiutare le famiglie con Parkinson ad arrivare a questo traguardo nelle migliori condizioni possibili.

IL MANIFESTO DEL PARKINSON

cosa è il Parkinson e come si affronta

COSA È IL PARKINSON ?

È una malattia complessa che causa disturbi al sistema nervoso centrale

I sintomi si aggravano progressivamente anche se lentamente nel tempo

È una malattia per la quale ad oggi non vi è guarigione

Esistono terapie e stili di vita che consentono di gestire i sintomi e garantire una buona qualità della vita per molti anni

IL MANIFESTO DEL PARKINSON

cosa è il Parkinson e come si affronta

COSA NON È IL PARKINSON?

NON CHIAMATELO MORBO

Il termine “morbo” indica una malattia contagiosa ed il Parkinson non lo è assolutamente

NON È “LA MALATTIA DEGLI ANZIANI”

il Parkinson può presentarsi anche prima dei 50 anni, in questo caso si parla di “esordio giovanile”

NON È MORTALE

L'aspettativa di vita è pressoché la stessa di una persona sana

IL MANIFESTO DEL PARKINSON

cosa è il Parkinson e come si affronta

I SINTOMI DEL PARKINSON

(In ordine di “apparizione”)

Depressione Tremore a riposo Rigidità e bradicinesia

Microscrittura Ridotta oscillazione delle braccia Stipsi

Difficoltà nel parlare Diminuzione dell’olfatto Apatia

Disturbi nella postura e nella deambulazione

Difficoltà a deglutire Dolori osteomuscolari

Problemi nella termoregolazione Difficoltà urinarie Demenza

IL MANIFESTO DEL PARKINSON

cosa è il Parkinson e come si affronta

EFFETTI COLLATERALI DEI FARMACI

(In ordine di “apparizione”)

Alterazioni dei tratti comportamentali, ossessioni e compulsioni : Ipersessualità, gioco d'azzardo e comportamento compulsivo alimentare

Sonnolenza

Allucinazioni

Nausea

Dolori muscolari

Alterazione di tratti caratteriali

Vomito

Tachicardia

Movimenti involontari

Ipotensione

Compromissione della minzione

Alterazione della memoria

Secchezza oculare

Confusione

IL MANIFESTO DEL PARKINSON

cosa è il Parkinson e come si affronta

QUANTO È DIFFUSO IL PARKINSON?

In Italia non è stato MAI FATTO UNO STUDIO esaustivo.

Diversi studi pubblicati stimano in Italia
tra i 300.000 ed i 600.000 casi

Nel mondo si stimano ad oggi > 11.000.000 di casi

Secondo alcuni studi il numero di casi nel mondo
potrebbe arrivare fino a 17 milioni entro il 2040

IL MANIFESTO DEL PARKINSON

cosa è il Parkinson e come si affronta

PERCHÉ VIENE IL PARKINSON?

Nonostante [James Parkinson](#) abbia descritto la malattia già nel 1817, dopo 200 anni, la scienza non ha ancora ufficialmente identificato le cause della malattia.

La patologia comporta un deficit progressivo del sistema dopaminergico con una sensibile riduzione nella produzione della DOPAMINA, un neurotrasmettitore coinvolto nei processi motori e non motori.

Specialmente nei casi ad esordio giovanile si rileva sempre più frequentemente una origine di tipo genetica.

IL MANIFESTO DEL PARKINSON

cosa è il Parkinson e come si affronta

QUANDO VIENE IL PARKINSON?

L'età di esordio più frequente è tra i 50 ed i 60 anni. Tra il 3% ed il 25% dei pazienti evidenzia un esordio giovanile. In questo casi mediamente la progressione è più lenta e si riscontra una maggiore sensibilità ai farmaci.

La diagnosi, esclusivamente clinica, è difficoltosa poiché i sintomi iniziali sono comuni a molte altre patologie e non esistono strumenti diagnostici dedicati.

IL MANIFESTO DEL PARKINSON

cosa è il Parkinson e come si affronta

COME SI COMBATTE IL PARKINSON?

TERAPIA
FARMACOLOGICA
consapevole

D.B.S.
Sistemi di infusione
MRgFUS

ATTIVITÀ FISICA
aerobica e costante

RIABILITAZIONE
specifica

ALIMENTAZIONE
E
sana

INTEGRATORI
alimentari e
vitaminici

STILE DI VITA
“ordinato”

IL MANIFESTO DEL PARKINSON

cosa è il Parkinson e come si affronta

COMPORAMENTI VINCENTI

1. ACCETTARE e DICHIARARE LA MALATTIA
2. ADEGUARE IL PROPRIO STILE DI VITA
3. MANTENERSI ATTIVI (lavoro, hobbies, sport)
4. Affiancarci gli alleati più importanti:
 - a. Familiari, amici e persone care
 - b. Neurologo
 - c. Terapista
 - d. altri parky e Associazioni

IL MANIFESTO DEL PARKINSON

cosa è il Parkinson e come si affronta

COMPORAMENTI DA EVITARE

1. NASCONDERE LA MALATTIA
2. ISOLARSI
3. RIMANDARE L'INIZIO DELLE CURE
4. COINVOLGERSI IN SITUAZIONI STRESSANTI
5. ABUSARE DEI FARMACI
6. PASSARE ORE SU INTERNET / SOCIAL NETWORK

Non accontentiamoci di una terapia farmacologica, esigiamo una strategia terapeutica.

IL MANIFESTO DEL PARKINSON

cosa è il Parkinson e come si affronta

PROSPETTIVE IMMEDIATE

- Informarsi, consapevolizzare e condividere la conoscenza
- Esigere una strategia terapeutica integrata
- Non accontentarsi di una prescrizione farmacologica
- Comunicare di più facendo rete tra persone affette, caregiver, associazioni, medici, strutture ospedaliere e centri terapeutici
- Identificare alleati per sviluppare resilienza (i nostri cari, il neurologo, lo psicologo, l'associazione)

La conoscenza di questa malattia sconfigge la discriminazione e l'ignoranza, il più grande ostacolo tra noi e il futuro

IL MANIFESTO DEL PARKINSON

cosa è il Parkinson e come si affronta

L'ALIMENTAZIONE



Latticini e prodotti caseari

Possibile Deficit di Vit D

Evitare abuso di lassativi

Evitare abuso di alcolici



Dieta Mediterranea, ricca di fibre ed antiossidanti

Consigliato supplemento di Vit C, E, Coenzima Q e Curcuma

Bere molta acqua



Fare attenzione agli orari dei pasti in relazione alla terapia dopaminergica. Assumere i farmaci almeno 1 ora prima o 3 ore dopo i pasti.

IL MANIFESTO DEL PARKINSON

cosa è il Parkinson e come si affronta

L'IMPORTANZA DEL MOVIMENTO

E' scientificamente provato che l'attività fisica :

- Ritarda la progressione della malattia
- Stimola la produzione naturale di dopamina
- Contrasta i deficit motori
- Stimola la creazione di nuove cellule nervose
- Aumenta il flusso di sangue al cervello
- Migliora le capacità cognitive e l'umore
- Diminuisce lo stress e l'ansia

A cura di R. Bavagnoli
Formatore Nazionale
di disciplina sportiva
(Scuola dello Sport - CONI)



IL MANIFESTO DEL PARKINSON

cosa è il Parkinson e come si affronta

ATTIVITA' SPORTIVA

La pratica di una piacevole attività sportiva da effettuarsi possibilmente all'aperto e svolta sempre negli stessi momenti della giornata :

- Migliora la percezione del corpo
- Migliora equilibrio, flessibilità, forza e resistenza
- Migliora la precisione nei piccoli movimenti
- Stimola a migliorarsi
- Aumenta l'autostima e la ludicidità
- Crea socializzazione
- Aumenta la produzione di vitamina D

A cura di R. Bavagnoli
Formatore Nazionale
di disciplina sportiva
(Scuola dello Sport - CONI)



IL MANIFESTO DEL PARKINSON

cosa è il Parkinson e come si affronta

10 AUTO-CONSIGLI SUI FARMACI

1. Prendere le medicine sempre agli orari prestabiliti
2. Non fare modifiche alla terapia senza confrontarsi con il neurologo
3. Assumere le pastiglie un'ora prima dei pasti principali con tre bicchieri di acqua (33 cl circa)
4. Bere almeno 1 litro di acqua al giorno, d'estate 2 litri
5. A pranzo prediligere carboidrati e le proteine a cena
6. Adoperarsi per una migliore qualità del sonno
7. Eliminare superalcolici e ridurre alcolici ai pasti
8. Evitare pasti pesanti
9. Adoperarsi per regolarizzare le funzioni digestive
10. Evitare stati febbrili e possibilmente gli antibiotici
11. Per ridurre il tempo di intervento della levodopa assumere le pastiglie con acqua tiepida ed addizionata di anidride carbobica / eventualmente aggiungere un max 1 mg di acido ascorbico (Vit. C pura)

IL MANIFESTO DEL PARKINSON

cosa è il Parkinson e come si affronta

Realizzato con il contributo incondizionato di :



Con la collaborazione di:

Fresco[®]
Parkinson
Institute

Publicazione distribuita gratuitamente. Realizzazione a cura del Comitato Italiano Associazioni Parkinson
Sede legale : Vicolo ai Casali 15 - 28925 Verbania (VB)

Web : <http://comitatoparkinson.it> | Mail : info@comitatoparkinson.it | PEC info@pec.comitatoparkinson.it

Sostienici facendo una donazione tramite bonifico bancario: IBAN DE04 7001 1110 6041 5381 96