

# IL MANIFESTO DEL PARKINSON

Abbiamo chiesto ad oltre 400 pazienti di spiegarci la loro malattia con le loro parole, in modo realistico ed oggettivo.

Abbiamo messo a sistema tutto il materiale prodotto con l'aiuto di un team di neurologi, associazioni di pazienti e gruppi di Facebook.

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

I contenuti prodotti ovviamente sono suscettibili di approfondimenti, ma l'elemento che risalta fortemente è la mancanza di informazioni fondamentali: non sappiamo **perché ci si ammala**, non sappiamo **quanti siamo**, non sappiamo **dove siamo**, non sappiamo **come e dove curarci**, non sappiamo **quali ricerche sono in corso**, **quali terapie sono già disponibili e su quali puntare**.

**Il Manifesto è la percezione della malattia da parte dei malati, per questo riteniamo sia ancora più reale della realtà stessa.**

# IL MANIFESTO DEL PARKINSON

## **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 NON È IL PARKINSON?**

### **NON È UN MORBO**

il morbo è una malattia causata da una infezione

### **NON È “LA MALATTIA DEGLI ANZIANI”**

il Parkinson può presentarsi anche prima dei 40 anni, negli ultimi anni stanno aumentando i casi giovanili (ad oggi 1 su 4 ha meno di 50 anni)

### **NON È MORTALE**

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

# IL MANIFESTO DEL PARKINSON

## I SINTOMI DEL PARKINSON

difficoltà inghiottire

dolori osteomuscolari

difficoltà scrivere

problemi funzione urinaria

**stanchezza**

ridotta espressività viso

**tremore**

depressione

diminuzione olfatto

lentezza nei movimenti

disturbi del sonno

difficoltà nel parlare

**disturbi equilibrio**

ridotta oscillazione braccia

**disturbi della vista**

problemi camminare

ipotensione ortostatica

# IL MANIFESTO DEL PARKINSON

## EFFETTI COLLATERALI DEI FARMACI

sonnolenza  
compulsioni  
allucinazioni  
movimenti involontari  
nausea  
alterazioni tratti caratteriali  
comportamento ossessivo  
dolori muscolari  
tachicardia  
vomito

# IL MANIFESTO DEL PARKINSON

## QUANTO È DIFFUSO IL PARKINSON?

In Italia non è stato MAI FATTO UNO STUDIO  
esaustivo a livello sociale e geografico

Diversi studi pubblicati  
e basati su tecniche di calcolo diverse  
stimano in Italia tra i 300.000 ed i 600.000 casi

Nel mondo si stimano > 11.000.000 di casi

# IL MANIFESTO DEL PARKINSON

## 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

Come malati di Parkinson abbiamo capito che le  
cause sono principalmente di due tipologie:  
**AMBIENTALE e GENETICA**

# IL MANIFESTO DEL PARKINSON

## QUANDO VIENE IL PARKINSON?

L'età di esordio più frequente è  
tra i 50 ed i 60 anni

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

Come malati di Parkinson abbiamo chiaramente identificato una frequente correlazione tra l'esordio della malattia ed eventi traumatici fisici o emotivi.



# IL MANIFESTO DEL PARKINSON

## COME SI COMBATTE IL PARKINSON?

- **ATTIVITÀ FISICA** anaerobica e costante
- **RIABILITAZIONE** specifica
- **ALIMENTAZIONE SANA**
- **INTEGRATORI** alimentari e vitaminici
- **STILE DI VITA** “ordinato”
- **TERAPIA FARMACOLOGICA** consapevole  
possono essere inoltre impiegati:
- Sistemi di infusione
- Stimolazione profonda celebrale (D.B.S.)

# IL MANIFESTO DEL PARKINSON

## 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

## 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

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

# IL MANIFESTO DEL PARKINSON

## PROSPETTIVE IMMEDIATE

- Perfezionare le terapie farmacologiche per limitarne gli effetti collaterali e potenziarne quelli positivi.
- Sensibilizzare e informare parky e caregiver per scegliere strategie terapeutiche consapevoli.
- Comunicare di più facendo rete tra parky, associazioni, caregiver, medici, strutture ospedaliere e centri terapeutici

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

# IL MANIFESTO DEL PARKINSON

## PROSPETTIVE FUTURE

- Promuovere l'alleanza delle Associazioni che si occupano di Parkinson
- Sviluppare metodologie di diagnosi precoce
- Capire i meccanismi, trovare una causa per cercare una cura sana!
- Rendere operativi sentieri burocratici agevolati come già avviene per altre patologie
- Realizzare studi socio-demografici per conoscere meglio la malattia e le relazioni con l'ambiente
- Promuovere lo studio di protocolli terapeutici basati anche su prodotti naturali

# IL MANIFESTO DEL PARKINSON

## 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, meglio 2 litri
5. A pranzo prediligere carboidrati e le proteine a cena
6. Eliminare superalcolici e ridurre alcolici ai pasti
7. Evitare pasti pesanti
8. Adoperarsi per regolarizzare le funzioni digestive
9. Evitare stati febbrili e possibilmente gli antibiotici
10. Nel caso di problemi di insonnia prediligere possibilmente l'uso di sostanze naturali piuttosto che sonniferi o altri psicofarmaci

# IL MANIFESTO DEL PARKINSON

Documento realizzato dal  
Comitato Italiano Associazioni Parkinson  
Via Santa Maria, 40  
Cesano Maderno (MI) - 20811  
C.F. 91142310159

Responsabile del progetto  
Giulio Maldacea

Con il patrocinio di  
Accademia Limpe-Dismov

Sostieni le attività del Comitato con un contributo :

IBAN : IT30C0335901600100000156037

Banca Prossima per le Imprese Sociali e le Comunità I Ag. Milano

