

## La ricerca.

### 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.

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. Questa metodologia che paragona l'evoluzione di due o tre campioni di malati, ai quali si applica terapie differenti, sarebbe teoricamente valida se era veramente possibile variare un solo parametro tra i diversi campioni. Ma nel caso di una malattia cronica, non guaribile, molto complessa, come la malattia di Parkinson, troppi parametri non controllabili possono influenzare i risultati e condurre a conclusioni sbagliate.

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.

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.

## Ricerca auspicabile

(Paolo 06.01.07. Revisione luglio 2008)

### Obiettivi a breve termine: ricerca sulla riabilitazione

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

Nessuno può garantire che le ricerche sulle cellule staminali forniranno risultati applicabili ad un costo accettabile su una buona proporzione dei malati. Non si possono escludere rischi di rigetto, rischi di sviluppo di cellule cancerose o altri effetti collaterali spiacevoli.

Se le cause della malattia non sono eliminate, non si può prevedere se i nuovi neuroni derivati dalle cellule staminali resisteranno meglio alla degenerazione che i neuroni di origine.

Nella migliore delle ipotesi, si dovrà aspettare diversi anni prima che le cellule staminali diventino "operazionali"

Su un piano morale, sembra inaccettabile abbandonare ad un triste destino un'intera generazione di malati.

E' auspicabile 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, i Servizi Sanitari, le organizzazioni senza scopo lucrativo e le Associazioni di malati dovrebbero collaborare per creare gruppi di lavoro multidisciplinari con 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 numerosi 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. (Questionari redatti in linguaggio comune e elaborati per una compilazione da parte dei malati, con l'aiuto eventuale di parenti o amici)
- 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.

Per meglio capire, per meglio curare, è opportuno sostituire giudizi soggettivi con risultati di misure oggettive.

Nella misura del possibile, mettere a profitto le esperienze acquisite dalla medicina sportiva, dalla medicina del lavoro e dalla medicina di riabilitazione.

**Sarebbe ragionevole sviluppare un metodo di riabilitazione che raggruppa diverse Funzioni: postura, respirazione , esercizio fisico, rilassamento, per evitare ai pazienti di dovere fare appello a diversi specialisti.**

Divulgare e insegnare questo metodo con tutti i mezzi didattici disponibili. Creare videocassette, CD, DVD di livello professionale.

### **Obiettivi a medio termine: Ricerca sulle cause multiple della malattia di Parkinson.**

Per valorizzare l'esperienza dei malati, elaborare un questionario per l'anamnesi. (Questionario redatto in linguaggio comune per facilitare la compilazione da parte dei malati con l'aiuto eventuale di parenti o amici.)

Raccogliere numerose anamnesi di persone con la malattia di Parkinson.

Sulla base delle informazioni raccolte, elaborare ipotesi verosimili sulle cause multiple della malattia.

Studio della fisiologia e della psicologia della malattia, sulla base di esami approfonditi su un certo numero di malati con sintomi bene evidenziati.

Studio degli aspetti fisici relativi ai sintomi motori

Studio della perdita di efficienza del sistema propriocettivo e dei sistemi sensitivi

Studio della respirazione

Studio della circolazione linfatica

Perfezionamento dei metodi di analisi di laboratorio per:

Ricerca degli antigeni presenti nel corpo

Ricerca degli anticorpi , immunoglobuline

Ricerca di proteine anomali

Ricerca di tracce di sostanze tossiche

Studio sul ruolo dell'alimentazione

Studio dell'intossicazione e delle possibilità di disintossicazione.

Studio della probabile reazione auto-immune

Per queste ricerche:

- Creare gruppi di ricerca pluridisciplinari costituiti da giovani appena laureati ancora privi di idee preconcepite e non ancora condizionati dai "dogmi" esistenti.
- Favorire tesi di laurea sul tema della malattia di Parkinson.
- Per stimolare la creatività utilizzare il metodo del "brainstorming"
- Sviluppare nuovi metodi e apparecchi di misura per aumentare l'affidabilità della diagnosi, utilizzando personal computer di tipo usuale e materiale e software di largo consumo.
- Formulare ipotesi sui meccanismi di azione delle terapie considerate, per spiegare la loro efficacia..
- 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.

- Senza idee preconcepite, sviluppare, sinergie tra la 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 e osservazioni.

## **Ricerca di base , di interesse generale**

Come lo dimostra la terapia della stimolazione profonda nel cervello (DBS), certi aspetti della malattia di Parkinson possono essere influenzati da interventi fisici e non solo dai farmaci.

E auspicabile organizzare un programma di ricerca di base sulla trasmissione nella testa e nel corpo di segnali elettrici, elettromagnetici, acustici applicati sulla superficie del corpo. Questo dovrebbe aprire la via a nuove terapie fisiche, meno invasive della DBS.

Studio delle frequenze di risonanza dei vari organi e sistemi del corpo, fino alle singole cellule di vari tipi.

## **Revisione della strategia terapeutica in funzione di una nuova visione della malattia di Parkinson.**

- Intervenire contro l'eventuale focolare in infezione latente.
- Rieducare la respirazione
- Migliorare la circolazione linfatica
- Rinforzare il sistema immunitario
- Lottare contro lo stress ossidativo
- Lottare contro la reazione auto-immune
- Disintossicare il corpo.

Sviluppare nuovi farmaci adatti a la nuova visione della malattia.

Associare terapia farmacologica e terapie complementari

## **Esperienze dei 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 un patrimonio 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.