

## **12. Se avessi saputo ,,, Bilancio di 10 anni con la malattia di Parkinson.**

(Paolo 20.12.07)

Nato nel 1930, ho ricevuto la diagnosi della malattia di Parkinson nella primavera del 1997, cioè all'età di 67 anni.

Di questa malattia, conoscevo solo le immagini di Cassius Clay e del Papa Giovanni Paolo II. Ma non avevo la più pallida idea della sua evoluzione e delle terapie disponibili per controllarla.

Fiducioso nella medicina, ho cercato di applicare il meglio possibile le indicazioni fornitemi dal medico e dal neurologo.

Il primo neurologo contattato mi ha subito prescritto una terapia con la Levodopa. attirando semplicemente la mia attenzione sulla necessità di non aumentare troppo in fretta le dosi dei farmaci e di abituarli all'idea della necessità di prendere pillole per tutto il resto della mia vita, perché la malattia è inguaribile. La malattia è dovuta ad una carenza di Dopamina , carenza che si deve compensare con un apporto esterno.

All'epoca, il sintomo più pronunciato era la rigidità , con una certa lentezza nei movimenti mi lamentavo anche di una mancanza di forza nel braccio e nella mano sinistra.

Il tremore era sporadico e mi disturbava poco.

Molto fiducioso, ho iniziato a prendere la levodopa (+ benzeraside) e ho subito percepito un leggero miglioramento per la rigidità e la forza nella mano sinistra.

Con il tempo e con una migliore conoscenza della malattia, penso seriamente che se avessi preso un Placebo presentato dal neurologo con una spiegazione scientifica, avrei percepito un miglioramento dello stesso ordine di grandezza.

Sul consiglio del mio medico curante, ho preso contatto con una fisioterapista e ho iniziato ad imparare un certo numero di esercizi di ginnastica di riabilitazione per conservare al più lungo possibile una mobilità accettabile.

Con il passare del tempo, la malattia avanzava lentamente e per compensare, il neurologo aggiustava progressivamente le dosi di farmaci e gli orari di assunzione. Mi ha prescritto un Dopaminoagonista (Pergolide mesilato) in complemento della Levodopa.

Ho di nuovo percepito un miglioramento sulla rigidità e sulla forza nelle mani. Ma praticamente nessun effetto sul tremore che diventava sempre più frequente.

Di nuovo in questa fase, penso che un effetto Placebo ha contribuito a rassicurarmi, Pensavo che il miglioramento fosse dovuto ad una sinergia tra la terapia farmacologica e la ginnastica di riabilitazione, mentre il neurologo sottovalutava l'effetto dell'esercizio fisico. Sempre pieno di fiducia nella medicina, ero convinto che la mia malattia evolvesse in modo normale, e che per il momento fosse ancora facilmente sopportabile.

Durante questo periodo, avevo deciso di studiare la malattia di Parkinson, per meglio comprendere ed eventualmente completare la terapia prescritta con altri interventi.

Questo desiderio non era facilmente attuabile senza difficoltà, perché, con questo obiettivo ho iniziato a manipolare un personal computer solo all'età di 71 anni. D'altra parte non avevo nessuna conoscenza di medicina.

Molto rapidamente ho cominciato a dubitare sulla validità delle teorie che si ripetevano parola per parola in tutte le pubblicazioni che trovavo durante le mie ricerche.

Con il passare del tempo, a parte i primi sintomi che peggioravano, ho sofferto di dolori alla schiena, di dolori nelle gambe; ho avuto edemi alle gambe, problemi con l'intestino e la vescica, seborrea, scialorrea ....

Dopo 5 anni fino a 7 anni, alla fine della "luna di miele" con i farmaci, la malattia di Parkinson peggiora più rapidamente. A causa di forti dolori nel ginocchio destro sono stato sottoposto ad un intervento in artroscopia. Per preparare quest'intervento, una radiografia di controllo ha messo in evidenza una fibrosi polmonare.

Senza esitazione, il neurologo attribuiva questa fibrosi al farmaco dopamino-agonista che mi aveva prescritto. Era il mio primo incontro con gli effetti collaterali indesiderati dei farmaci.

L'intervento al ginocchio non ha procurato nessun miglioramento. Al contrario, i dolori sono stati più intensi dopo che prima.

Il neurologo mi ha fatto provare altri dopamino-agonisti che provocano altri effetti collaterali spiacevoli, e mi ha suggerito anche di aumentare le dosi.

In seguito divento sempre meno autosufficiente. Ho bisogno di aiuto per fare la toeletta, per vestirmi. Devo abbandonare definitivamente l'idea di guidare la macchina. Sono sempre più andiccappato. Sono condannato a restare in casa. Non ho più le forze per praticare regolarmente l'esercizio fisico di cui avrei grande bisogno.

La necessità di urinare diverse volte ogni notte e l'impossibilità di alzarmi da solo senza aiuto, mi costringe ad utilizzare pannoloni assorbenti come un bambino.

Durante i primi anni della malattia, non avevo mai percepito in modo evidente l'effetto di "fine dose", ma ben disciplinato, avevo rispettato al meglio possibile le dosi prescritte e gli orari raccomandati.

Dall'ottavo al nono anno di malattia, ho cominciato ad osservare un fenomeno inatteso. Talvolta, molto occupato al computer per il mio lavoro di ricerca, sempre più appassionante, ho dimenticato una dose e ho proseguito il mio lavoro per una o due ore, senza accorgermene. Ma quando mi sono accorto della mia negligenza, nello spazio di pochi secondi, ho cominciato a tremare fortemente, assalito da un senso di colpevolezza.

Progressivamente, ho percepito la "necessità" della dose seguente.

Dopo 10 anni di malattia, sono dunque diventato "dipendente" dei farmaci praticamente come un "drogato". Durante questi 10 anni ho subito un vero "lavaggio di cervello", sentendomi ripetere ad ogni occasione e leggendo in tutte le pubblicazioni, la necessità di rispettare con disciplina le prescrizioni... mi sono lasciato prendere la mano nell'ingranaggio, per il solo profitto dei produttori di farmaci.

Il mio lavoro di ricerca sulla malattia di Parkinson mi ha rapidamente convinto che la terapia con Levodopa e dopamino-agonisti è sbagliata. Può procurare un miglioramento temporaneo, ma dopo bisogna sopportarne le conseguenze, e rimanere condannati, per il resto della vita, a prendere farmaci che contribuiscono ad intossicarci progressivamente. Questa terapia è fondata su una parziale e sbagliata interpretazione dei fenomeni fisiologici e psicologici legati alla malattia.

A causa della specializzazione, ogni gruppo di ricercatori studia a fondo una piccola parte del problema, ma nessuno sembra fare una sintesi oggettiva dell'insieme delle conoscenze disponibili, ma lasciate nell'oblio per salvaguardare interessi finanziari enormi.

Se avessi saputo, se avessi disposto più presto delle conoscenze che ho acquisito dopo la diagnosi, avrei scelto un altro percorso per affrontare la malattia.

Avrei dovuto ritardare il più possibile l'inizio di assunzione dei farmaci, frenare più sistematicamente gli aumenti delle dosi e lottare contro i sintomi con l'uso di terapie complementari e/o alternative esistenti e già utilizzate per la riabilitazione di malati con altre patologie.

Dopo 10 anni, avrei certamente una migliore autosufficienza, meno handicap e una migliore qualità della vita.

Spero che la mia esperienza sia utile ad altri , particolarmente ai giovani, subito dopo la diagnosi , quando buone decisioni possono essere più efficaci.

Si tratta principalmente di scegliere migliori abitudini di vita:

- Migliorare la postura e la respirazione.
- Praticare regolarmente esercizio fisico ragionevole
- Fare lavorare il corpo e la mente
- Attenuare i fattori di stress, eventualmente scegliendo obiettivi meno ambiziosi.
- Divertirsi e rilassarsi mentre si socializza, partecipando ad attività di gruppo: la danza ed il canto corale sono eccellenti
- Sorvegliare l'alimentazione ; evitare ogni tipo di tossine
- Prevedere periodicamente cure di disintossicazione.

E meno semplice che prendere pillole, ma certamente ne vale la pena!