

**Per la malattia di Parkinson, o Morbo di Parkinson,  
Parkidee promuove una**

## **Riabilitazione globale personalizzata**

Un programma di  
**Prevenzione Mantenimento Riabilitazione**  
adeguate allo stadio della malattia di Parkinson.

**Questo programma deve curare la postura, la respirazione,  
il rilassamento, la dieta e deve favorire l'attività fisica ed intellettuale,  
deve incoraggiare la socializzazione ed evitare la vita sedentaria.**

**La terapia farmacologica da sola non guarisce, non arresta l'evoluzione della  
malattia e non garantisce una buona qualità della vita.**

### **1° Parte. Presentazione**

1.0	Sommario	1
1.1	Il progetto Parkidee	2
1.2	Gli obiettivi	4
1.3	I promotori	5

## 1.1 Il progetto Parkidee.

(Paolo: Anno di nascita 1930, diagnosi della Malattia di Parkinson 1997)

La descrizione usuale della malattia di Parkinson, ammessa dalla medicina occidentale ufficiale, è troppo semplificata ed è lontano da rappresentare fedelmente la realtà.

Questa descrizione considera essenzialmente certi aspetti neurologici.

Questo quadro, già ristretto, si concentra quasi esclusivamente sugli aspetti biochimici della trasmissione degli ordini motori, mandati dal sistema nervoso centrale ai muscoli interessati per assicurare la stabilità posturale o eseguire i movimenti.

Solo una parte dei sintomi è presa in considerazione.

Gli aspetti fisici e psicologici della malattia sono troppo trascurati e gli effetti della malattia sull'insieme del corpo sono spesso attribuiti a torto ad altre patologie.

Le cause della malattia sono ignorate e la ricerca in questo campo a poche probabilità di successo perché la maggioranza dei lavori intrapresi in questa direzione cerca di trovare una causa unica o almeno una causa preponderante.

Questa visione troppo semplificata della malattia si ripercuote sullo sviluppo delle terapie che hanno come obiettivo principale la compensazione della mancanza di Dopamina, per assicurare una migliore trasmissione dei comandi motori.

Paolo, promotore di Parkidee, presenta le sue ipotesi sulle cause multiple della malattia e sui meccanismi complessi della sua evoluzione. Per migliorare la qualità della vita delle persone con la malattia di Parkinson, Paolo raccomanda di associare un programma di riabilitazione globale, permanente e personalizzato ad una terapia farmacologica adattata ad una nuova visione della malattia.

Se si ammette che l'invecchiamento è l'insieme dei fenomeni che deteriorano progressivamente le cellule dell'organismo, la malattia di Parkinson è una forma particolare di invecchiamento precoce ed accelerato che si sviluppa progressivamente, simultaneamente nei vari sistemi, organi e tessuti del corpo umano.

Questa forma di invecchiamento è caratterizzata particolarmente dalla degenerazione di certi gruppi di neuroni, ma riguarda anche altre categorie di cellule.

La malattia di Parkinson è provocata da un insieme di cause cumulative simultanee o non, che possono essere riassunte come segue:

- Eccesso di fattori di stress, fisici, chimici, biologici, psicologici, il cui effetto globale supera le capacità di adattamento e di resistenza del corpo umano.
- Aggressione da un agente patogeno esterno che si attacca in priorità al bulbo olfattivo o alla mucosa interna del sistema digestivo. (Eventualmente focolare di infezioni latenti, conseguenze di una malattia anteriore trascurata o di una ferita.)
- Indebolimento delle difese dell'organismo causato da una cattiva postura, una cattiva respirazione, una insufficiente circolazione linfatica, e da una incompleta eliminazione degli scarti di metabolismo e delle tossine di origine diversa, che provocano una intossicazione progressiva.
- Apparizione di una componente auto-immune che induce certi linfociti ad aggredire cellule proprie dell'organismo.

Questo insieme è reso più nocivo da una mancanza di esercizio fisico, una tendenza alla vita sedentaria e ad una alimentazione parzialmente scorretta.

A seconda dell'importanza relativa di questi diversi fattori ed in funzione delle difese di ciascun individuo, questo insieme di cause può condurre alla malattia di Parkinson o ad

un'altra malattia cronica degenerativa ad esempio Alzheimer, sclerosi multipla, artrite reumatoide o altre.

Nell'evoluzione della malattia non è possibile definire un percorso predefinito con una successione di fasi secondo uno schema costante. L'evoluzione varia da un paziente all'altro. Le reazioni di causa ad effetto non seguono una logica puramente deterministica, ma si succedono casualmente, secondo una certa probabilità.

Per questo, le persone con la malattia di Parkinson non presentano tutti gli stessi sintomi ed i diversi sintomi non appaiono sempre nello stesso ordine cronologico. Un'infinità di fattori imponderabili può influenzare lo sviluppo della malattia.

Contrariamente alla visione ufficiale diversi sintomi motori non si possono attribuire alla mancanza del neurotrasmettitore Dopamina ma ad una perdita di efficienza dei sistemi sensitivi ed in particolare del sistema propriocettivo.

Sembra essere il caso dell'instabilità posturale con i rischi di caduta, del freezing con la festinazione, del tremore e delle discinesie.

Questa complessità rende eccessivamente difficile i lavori di ricerca e lo sviluppo di nuove terapie. Lo sviluppo di nuovi farmaci orientati a compensare il deficit di dopamina, secondo la visione attuale non potrà far altro che produrre un effetto limitato a meno che non si occupi delle cause primarie e dei fattori di rischio.

Le speranze attualmente formulate in rapporto alle cellule staminali o una eventuale terapia genica rischiano di essere deluse perché questi metodi influenzeranno solo un aspetto del problema.

Un miglioramento significativo della qualità della vita delle persone con la malattia di Parkinson sarà ottenuto solo se si associa una terapia farmacologica nuova ad un programma globale personalizzato di rieducazione e riabilitazione che comprende:

- Riabilitazione posturale
- Rieducazione alla respirazione
- Esercizio fisico
- Terapie occupazionali
- Rilassamento
- Sostegno psicologico
- Sana alimentazione, ricca di antiossidanti
- Disintossicazione.

Questo programma sarà più efficace se si applicherà più in fretta possibile appena dopo la diagnosi.

Il progetto Parkidee cerca di approfondire una nuova visione della malattia e di proporre o promuovere un programma concreto per migliorare anche a breve la qualità di vita dei malati.

## 1.2 Gli obiettivi.

L'obiettivo di base del progetto Parkidee consiste nel promuovere e favorire contatti informali, attraverso Internet, tra le persone con la malattia di Parkinson e tutti coloro che, in una forma o l'altra, si occupano di questa malattia.

Raccogliere esperienze e osservazioni di pazienti sulla loro malattia, la loro qualità della vita, le difficoltà che incontrano, l'efficacia della loro terapia, gli effetti collaterali dei farmaci, le loro speranze e aspettative ed in particolare sui loro eventuali tentativi con terapie complementari.

Indagare sulle terapie complementari e/o alternative e selezionare le terapie che hanno la più grande probabilità di fornire un complemento utile alla terapia farmacologica.

Informare i pazienti sulle possibilità di migliorare la loro qualità della vita con le varie terapie non convenzionali esistenti ed utilizzate per altre patologie.

Promuovere programmi di ricerca per valorizzare al meglio le potenzialità delle terapie complementari nella cura della malattia di Parkinson.

Favorire la partecipazione attiva di malati ai progetti di ricerca che gli riguardano.

Promuovere un approccio multidisciplinare alla malattia di Parkinson.

- Promuovere la collaborazione di ricercatori in neurologia con istituti di biofisica e biomeccanica,

- Incoraggiare l'organizzazione e la sponsorizzazione di numerosi piccoli progetti di ricerca e sviluppo da affidare a giovani ricercatori senza idee preconcepite e non ancora influenzati dai grandi filoni della ricerca attuale.

## Avvertenze.

**Paolo, promotore di Parkidee è un semplice paziente con la malattia di Parkinson.**

**Paolo non è neurologo, nè medico, nè terapeuta ma un ingegnere in pensione.**

**Non ha nessuna formazione specifica sulla malattia di Parkinson.**

**E' vivendo con la malattia che ha imparato le base delle sue conoscenze.**

**Non vuole avere la pretesa di insegnare.**

**Presenta semplicemente le sue idee e ipotesi sulla sua malattia.**

**Prende l'intera responsabilità su quello che si permette di scrivere.**

**Desidera solo scambiare esperienze e idee.**

## 1.3 I promotori.

### Paolo Parkinsoniano

Paolo, ingegnere pensionato, promotore del progetto Parkidee, aveva 72 anni nell'anno 2002 all'inizio del progetto. Vive in una casa di campagna isolata, in contatto con la natura, sulle colline della Maremma toscana, davanti ad un magnifico panorama, che gli stimola l'ispirazione. Paolo riceve la diagnosi della malattia di Parkinson nella primavera 1997, all'età di 67 anni. Nel 1997 gli è prescritta la prima terapia farmacologica con la Levodopa. Dopo pochi mesi comincia ad imparare esercizi di ginnastica di riabilitazione.

Rapidamente osserva effetti di sinergia tra i due tipi di terapie.

Desideroso di mettere a disposizione di altri malati le sue esperienze e successi, presenta le sue idee in pubblico.

In collaborazione con la sua fisioterapista Barbara, sceglie una selezione di esercizi da effettuare nelle tre posizioni sdraiato, seduto, in piedi, in modo di fare lavorare tutti i muscoli e di muovere tutte le articolazioni.

Per favorire la memorizzazione dei esercizi per aiutare i malati a ripeterli da soli in casa, Paolo costruisce un modello articolato, una sorta di "burattino" di nome PIPARI.

Con questo modello, imita tutte le posture adottate durante la ginnastica, le fotografa e crea schizzi ben rappresentativi ispirati allo stesso Pinocchio.

Dopo un primo successo di presentazione, Paolo elabora un primo opuscolo:

#### **"Riabilitazione Globale - Piacevole e divertente di un parkinsoniano"**

Nei primi mesi del 2000, questa pubblicazione viene distribuita nella provincia di Grosseto con il contributo delle Farmacie Comunali Riunite di Grosseto.

In mancanza di risposte soddisfacenti a molte delle sue domande sulla sua malattia, ha deciso di intraprendere una ricerca personale sugli aspetti fisici delle difficoltà di movimento tipiche del parkinsoniani.

Paolo compra il suo primo personal-computer nel gennaio 2000 nell'intenzione di:

- Proseguire il lavoro di rappresentazione degli esercizi di riabilitazione.
- Misurare il suo tremore
- Studiare la malattia di Parkinson vissuta da un malato.
- Acquisire informazioni disponibili su Internet.
- Contattare altri malati per scambiare idee, esperienze, informazioni e per socializzare..

Dato che non ha nessun esperienza con l'utilizzo di personal computer, Paolo chiede assistenza a Mariella, docente di informatica in modo che con il suo aiuto possa selezionare l' hardware ed il software adeguato allo scopo.

A sostegno dell'idea del progetto Parkidee, hanno effettuato un primo studio di fattibilità, per verificare le possibilità dell'utilizzo di un normale personal computer equipaggiato di una buona scheda audio, per affrontare questo tipo di ricerca. Hanno confermato la possibilità di effettuare misure ed elaborazioni nel campo degli infrasuoni e delle vibrazioni a frequenza molto bassa, tra 0 e 30 Hz, ben al disotto del normale campo di utilizzo delle schede audio disponibili sul mercato. Oltre ad avvalorare tante ipotesi iniziali hanno sviluppato un metodo molto economico di misura del tremore dei parkinsoniani, utilizzando come trasduttori capsule di microfoni multimedia ad elettrete.

Per colmare le difficoltà di memorizzazione dovute alla malattia di Parkinson, Mariella elabora dei promemoria con la descrizione particolareggiata delle procedure da utilizzare per il lavoro.

Paolo e Mariella lavorano insieme, Paolo descrive quello che vorrebbe ottenere e Mariella lo realizza, spiegando la procedura e elaborando un promemoria. Così Paolo impara senza seguire un vero corso di informatica. Nel 2000 Paolo lavora soprattutto per migliorare le sue rappresentazione grafiche di PIPARI e elaborare una seconda pubblicazione più completa:

**“PIPARI - Manuale per la riabilitazione del paziente parkinsoniano”**

Con una grafica rielaborata, Mediprint Roma stampa questa pubblicazione nel marzo 2001. Questa pubblicazione viene distribuita in tutta Italia.

Nel frattempo Paolo sviluppa un metodo di massaggio con onde acustiche per attenuare certi tipi di dolore. D'altra parte con software orientato al trattamento della musica ha fatto l'analisi acustica di numerose voci di parkinsoniani con disartria.

L'esperienza acquisita durante questo studio, l'idea di creare una banca dati, ha incoraggiato il lancio del progetto Parkidee su Internet al fine di portare un contributo utile allo sviluppo di terapie di riabilitazione.. Alla fine del 2000 Paolo si collega a Internet con una linea ISDN.

Nel aprile 2002, il dominio <http://www.parkidee.it> viene registrato e si pubblica la prima versione del sito. L'interesse primario di questa prima pubblicazione era quella di promuovere e al tempo stesso raccogliere idee innovative per migliorare la qualità della vita del paziente parkinsoniano. Oltre ai contenuti suggeriti da Paolo si individua la possibilità di collegare il sito ad un forum per dar voce anche ad altri malati o familiari di malati. Grazie al forum associato al sito Parkidee, alla sua partecipazione attiva a diverse mailing list , alla ricerca di informazioni su Internet e a numerosi contatti personali con altri pazienti, Paolo ha raccolto un grande numero di testimonianze di malati di diversi paesi. Questo gli ha permesso di approfondire le sue conoscenze sulla malattia e di tentare di formulare ipotesi sulle cause e sull'evoluzione della malattia. Inizialmente il forum ha funzionato regolarmente poi per un disservizio dovuto ad un problema di SPAM non risolto Paolo ed i sostenitori del forum hanno interrotto la loro comunicazione.

All'inizio del 2006 il sito viene totalmente rinnovato nell'aspetto grafico e nei contenuti, viene aggiunto un contatore visite che a fine Maggio 2009 totalizza circa 5500 visitatori.

Molti visitatori contattano personalmente Paolo per congratularsi dei contenuti offerti dal sito e si mostrano interessati soprattutto alla sezione relativa alle pubblicazioni che ancora oggi fornisce una raccolta di articoli redatti da Paolo stesso sia in lingua Italiana che in lingua Francese.

Anche se non dispone di una formazione medica, Paolo presenta le linee direttrici delle sue idee in tutte le sue pubblicazioni..

Nella primavera del 2009 il sito è stato nuovamente revisionato, alcune tematiche sono state approfondite o meglio riorganizzate per facilitare una visione d'insieme ma soprattutto per separare contenuti più tecnici da contenuti più facilmente consultabili perché raccolte di suggerimenti e di idee al fine di migliorare la vita nella sua quotidianità.

Riferimento: Paul Henri Gillard\_Località Agresti\_58036 Roccatederichi(GR)\_ITALIA  
e.mail:[drallig@tiscalinet.it](mailto:drallig@tiscalinet.it)

### **Mariella Docente di Informatica**

Mariella, quando pubblica la prima edizione di questo sito aveva 30 anni. Oggi è una affermata docente di informatica freelance con circa 11 anni di esperienza nel settore della formazione. Collabora come libera professionista con varie agenzie formative della Toscana e da tre anni ha creato una scuola privata in Grosseto, la IF Informatica & Formazione, dove attualmente organizza per conto proprio o ancora in collaborazione con Scuole pubbliche e agenzie corsi di formazione informatica anche finanziati dal Fondo Sociale Europeo. L'utenza con cui si trova a collaborare è molto varia:

- ragazzi ancora in età scolare
- giovani e meno giovani in attesa di occupazione
- professionisti affermati desiderosi di completarsi ed in qualche modo migliorare con il computer la loro attività
- insegnanti della scuola pubblica per aggiornamento
- aziende in procinto di informatizzarsi
- invalidi civili e del lavoro
- privati incuriositi dalla materia
- anziani desiderosi di superare il gap generazionale

Sicuramente per caso ma comunque qualcosa o qualcuno ha voluto che incontrasse sulla sua strada più persone malate di Parkinson. Di questa malattia che fino a qualche anno fa conosceva pochi malati noti come il Papa e Cassius Clay ha conosciuto e visto varie fasi caratteristiche. La sua prima esperienza con la malattia l'ha vissuta con un anziano ingegnere pensionato con un grande desiderio, quello di scrivere un libro sulla sua vita durante la guerra. Non aveva mai utilizzato il computer ma sapeva che sarebbe stato lo strumento ideale per raggiungere il suo obiettivo, il suo non era un problema di tempo quanto impegnare in qualche modo le sue giornate data la sua quasi totale infermità alle gambe generata dalla malattia di Parkinson. Come docente non le si chiedeva molto in questo caso, insegnare ad utilizzare un Word Processor.

I tempi di apprendimento di cose più complesse erano molto lunghi ma comunque facilitati dalla moglie che prendeva appunti per lui. Questo allievo operava solo rileggendo passo passo quegli appunti o quando le si suggeriva le operazioni da compiere, difficilmente memorizzava i procedimenti e questo si attribuiva solo al fattore dell'età( l'allievo in questione aveva 82). In realtà non era solo l'età che poneva un limite all'apprendimento ma questo Mariella l'ha capito solo più tardi quando ha conosciuto Paolo.

Paolo le è stato presentato da un'amica in comune, quando l'ha conosciuto non aveva ancora il PC a casa, è stata contattata perché aveva bisogno di una consulenza anche per l'acquisto. In quell'occasione le disse che doveva fare con il PC della ricerca e della sperimentazione e che per lo scopo richiedeva un PC con elevate prestazioni.

Mariella era un po' scettica, quest'uomo non aveva mai utilizzato il PC prima e non è solita consigliare un computer super potente quando si prevede di utilizzarlo magari solo al 30% delle sue potenzialità. Ma Paolo sembrava avere le idee ben chiare su quelli che sarebbero stati i suoi obiettivi futuri nonostante Mariella non comprendesse come e perché si potesse pensare e quindi pretendere da subito di utilizzare un PC ad un così alto livello. E poi lei stessa, non aveva più sentito parlare di ricerca e sperimentazione dai tempi dell'università e si domandava se effettivamente poteva essere in grado di aiutarlo poiché quanto solitamente le si richiede generalmente è altro. Occorreva definire una configurazione che potesse essere adatta a perseguire i suoi ambiziosi desideri e così Paolo ha avuto il suo primo PC ed ha iniziato le lezioni. Paolo a differenza del suo primo allievo aveva fretta, fretta di apprendere, di scoprire, fretta di avvalorare le sue deduzioni,

con lui Mariella, ha dovuto saltare tutta quella fase di alfabetizzazione che si è soliti insegnare quando si vuol fare acquisire una mentalità informatica. Se vogliamo utilizzare un termine informatico, l'approccio all'informatica per Paolo è stato Top\_Down e non Bottom\_Up....insomma imponeva a se stesso una full Immersion mettendo a dura prova la stessa docente. Questo approccio presenta qualche inconveniente, ad oggi Paolo incontra ancora qualche difficoltà su concetti elementari. A Paolo non interessava operare al PC durante la lezione, alla tastiera a lavorare c'era Mariella, Paolo indicava quello che desiderava ottenere e Mariella realizzava, solo dopo le veniva richiesto di descrivere dettagliatamente passo passo tutto quello che aveva fatto per raggiungere l'obiettivo. Insomma gli appunti di Paolo erano redatti da Mariella, scritti al computer e quindi facilmente leggibili e modificabili quando fosse opportuno. La non operatività di Paolo in sua presenza, la necessità di tutti questi appunti, la copiosa quantità di Help Computer Paolo( questo era il nome della cartella che li raccoglieva) incuriosiva Mariella e acquisita maggior confidenza, chiese a Paolo il motivo. Paolo le confidò che il suo tremore si intensifica in presenza di altre persone che lo osservavano e che i suoi movimenti erano rallentati dalla malattia, insomma la sua operatività gli avrebbe rallentato il processo di apprendimento e la necessità di andare avanti nella sua ricerca. Altro limite dell'apprendimento senza appunti sarebbero stati poi i problemi di memorizzazione che si verificano nel 40/50% dei casi di pazienti malati di Parkinson. Avendo intenzione di redigere delle pubblicazioni sulla riabilitazione, il primo obiettivo era elaborare disegni e fotografie ed apprendere le tecniche del Desktop Publishing. Impaziente di passare quanto prima alla sperimentazione per imparare ad utilizzare il convertitore analogico digitale della scheda audio ha tentato con successo di misurare il livello dell'acqua del suo pozzo con un metodo acustico. L'esempio sopra menzionato può far comprendere ai lettori che l'utilizzo del PC da parte di questo allievo era veramente fuori dall'usuale. I suoi successi entusiasmarono Paolo ma non meno Mariella, il tutto era nuovo anche per lei, insomma prima di allora aveva insegnato ad i suoi allievi ad ascoltare CD e ad elaborare musica di sottofondo per i loro progetti multimediali, a questo serviva la scheda audio, musica solo musica, non ha mai dato ai suoi allievi il compito a casa di misurare l'acqua del loro pozzo!! La scommessa di Paolo era quella di utilizzare la scheda audio al di fuori delle frequenze udibili ed in particolare delle basse frequenze fra 0 e 30 Hz, insomma all'inizio dello studio la musica e tutto ciò che le ruota intorno era completamente al di fuori dell'interesse di Paolo.

Dopo una collaborazione di circa cinque anni, volendo tirare delle conclusioni, la docente Mariella si ritiene molto soddisfatta perché ha un allievo modello anche abbastanza autonomo, la mentalità informatica è da considerarsi sicuramente acquisita anzi sicuramente Mariella ha arricchito la sua. In particolare per lo studio del tremore i risultati sono stati molto soddisfacenti le enormi possibilità del PC per misurare fenomeni fisici legati alla malattia di Parkinson hanno incoraggiato a proseguire le ricerche ed ha realizzare questo sito su Internet. Come all'inizio della collaborazione Paolo idea i suoi esperimenti e Mariella ne cura l'informatizzazione.

Che dire quindi sul metodo adottato?

Le difficoltà di memorizzazione ci sarebbero state comunque, l'esperienza precedente di Mariella lo aveva già confermato. Le conferme alle ipotesi iniziali di Paolo sarebbero arrivate molto più tardi con un approccio diverso e questo avrebbe potuto influenzare in modo negativo la motivazione all'apprendimento. In conclusione quello adottato si è sicuramente rivelato valido considerando che si completa con una copiosa cartella di tutorial che sostituiscono la presenza di Mariella e sono di conforto e di aiuto alla memoria di Paolo quando da un po' di tempo non utilizza più un determinato programma o comunque una certa procedura.



I tutorial redatti sono stati poi passati anche ad altri pazienti che hanno così potuto partecipare a distanza alla ricerca di Paolo, contribuire ad un comune apprendimento e quindi ad una comune partecipazione alla riabilitazione.

Ad esempio, le registrazioni delle voci di pazienti parkinsoniani con disartria sono state acquisite in modo corretto e quindi standardizzate tramite i tutorial, poi trasmesse via e.mail o su supporto CD per l'analisi acustica di Paolo.

Si è instaurata una collaborazione tra Paolo e alcune studentesse della scuola di Ortofonia di Lione per la presentazione di tesi sul tema disartria. Anche in questa occasione i tutorial sono stati un valido supporto per Paolo che in qualche modo a distanza doveva fornire alle studentesse le giuste istruzioni.

Riferimento: Mariella Renieri\_Via Garibaldi n°9A\_58035 Braccagni(GR)\_ITALIA

e.mail: [renieri@email.it](mailto:renieri@email.it)