

## La differenza “indescrivibile” fatta dalla DBS

SPONSORIZZATO



“Dopo l'intervento,  
la mia mano era  
completamente  
ferma. È stata una  
sensazione  
bellissima”

– Monika Rudow

### **In che modo la stimolazione cerebrale profonda (DBS dall'acronimo inglese di Deep Brain Stimulation) può contribuire a curare la malattia di Parkinson.**

Monika Rudow racconta la sua esperienza con la stimolazione cerebrale profonda, dalla sensazione iniziale di “vergogna” dopo la diagnosi del Parkinson, a come la terapia ha influito sui suoi sintomi.

“Tutto è iniziato nel 2006. Mi trovavo in chiesa per celebrare le nozze d'oro dei miei genitori, e ha iniziato a tremarmi la gamba”.

Monika Rudow, di Ochtendung, in Germania, ricorda così la prima volta che ha avvertito quel movimento incontrollabile, definito tremore.

“Ha iniziato a tremare, non riuscivo a tenerla ferma”, continua. “Ero molto rigida. Ogni volta che uscivo, mi sentivo le gambe pesantissime”.

Ciò che Monika non sapeva all'epoca è che questo sintomo è tipico della malattia di Parkinson e si ritiene che sia comune a circa il 70% delle persone affette da questa patologia.

### **Ottenere la diagnosi corretta**

Monika si è quindi rivolta a degli specialisti per scoprire quale fosse il problema, ma nessuno dei medici che l'hanno visitata le ha diagnosticato il Parkinson.

Situazioni come queste sono “molto tipiche” afferma il Professor Sergiu Groppa, specialista in disturbi del movimento e neurostimolazione presso l'Università Johannes Gutenberg di Mainz, in Germania: “Molti pazienti si rivolgono a diversi specialisti e ci vuole tempo prima che vengano ammessi in un centro per i disturbi del movimento”.

Quando Monika ha scoperto di avere il Parkinson nel 2007, ha deciso di non dirlo a nessuno. “Mi vergognavo

di avere il Parkinson”, racconta. “Non l’ho detto a nessuno, a parte mio marito, mio figlio e mia madre. E ho chiesto a loro di non parlarne ad altri.

Sono andata avanti così per 10 anni, ma poi è arrivato il momento in cui mi sono detta che non potevo continuare in quel modo”.

Nel 2009, Monika riceve da sua madre una rivista con un articolo sulla stimolazione cerebrale profonda, un trattamento chirurgico che consiste nel posizionare degli elettrodi in aree specifiche del cervello per aiutare a gestire e ridurre i sintomi del Parkinson.

Decide quindi che il trattamento avrebbe potuto essere un’opzione valida in futuro quando i suoi sintomi sarebbero peggiorati. Ha detto a suo marito e suo figlio: “Voglio procedere con l’impianto chirurgico di DBS perché mi aiuterà molto. Non voglio continuare a prendere medicine come la levodopa o tramite flebo”.

## Quando è il momento giusto di prendere in considerazione la DBS?

“La stimolazione cerebrale profonda è una tecnologia medica sviluppata negli ultimi 25 anni per modulare e

migliorare efficacemente i disturbi del movimento, come la malattia di Parkinson, tremori e distonia”, spiega il Professor Groppa.

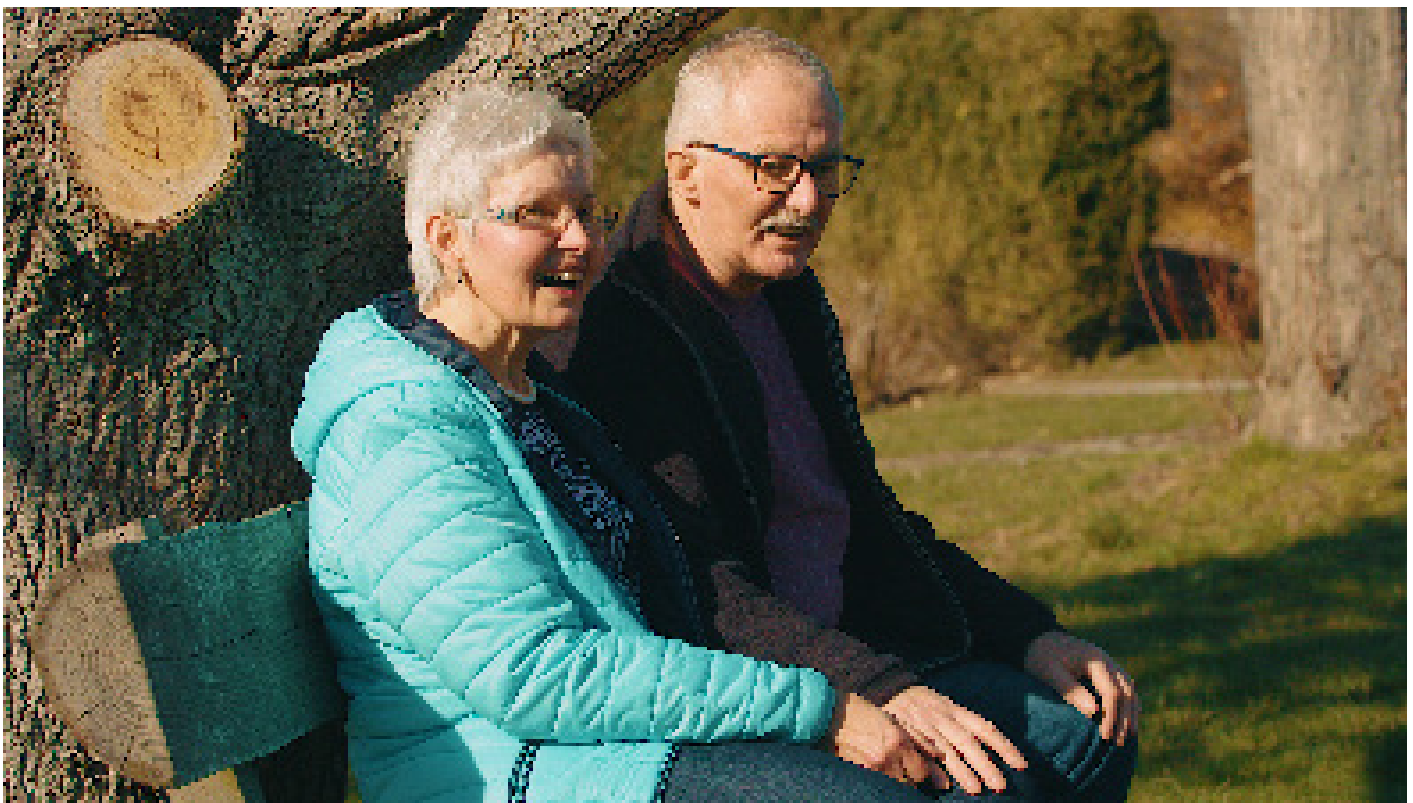
Spesso, aggiunge il professore, nel Parkinson i farmaci possono solo “migliorare parzialmente” i sintomi motori: “Se i farmaci non portano miglioramenti nella vita quotidiana, è opportuno considerare l’opzione della stimolazione cerebrale profonda”.

Prima di consigliare il trattamento con DBS, per il Professor Groppa è importante che gli operatori sanitari “informino approfonditamente i pazienti sugli strumenti e i sistemi a disposizione”.

I pazienti del suo centro possono vedere come sono fatti il dispositivo e gli elettrocateri che verranno utilizzati durante l’intervento. Questo, afferma il professore, offre ai pazienti affetti da Parkinson “un’idea più chiara di quello che succederà durante l’intervento chirurgico”.

## Un cambiamento “indescrivibile”

Per Monika, che è stata sottoposta all’intervento chirurgico nel 2018 a causa di sintomi motori fluttuanti, i tremori sono migliorati notevolmente grazie alla DBS.



“Dopo l'intervento, il professore è venuto da me e mi ha detto: «OK, ora accendiamo il dispositivo»”, racconta Monika. “Lo ha attivato e i tremori erano scomparsi. La mia mano era completamente ferma. È stata una sensazione bellissima”.

Suo marito Heinz aggiunge: “La differenza tra il prima e il dopo è davvero indescrivibile. La differenza tra quello che poteva fare prima, o che poteva fare con i tremori e altre limitazioni, rispetto a tutto quello che può fare adesso dopo l'operazione... chi non l'ha visto in prima

persona non può capire”.

Ora, a quattro anni dall'intervento, Monika spiega che la qualità della sua vita è “molto migliorata”. “Mi sento benissimo”, aggiunge. “Posso fare di nuovo tutto”.



## Cosa bisogna sapere sulla DBS

### Il Professor Sergio Groppa risponde alle domande più frequenti sul trattamento.

#### Chi può trarre beneficio dalla stimolazione cerebrale profonda (DBS)?

La maggior parte dei pazienti trae beneficio dalla stimolazione cerebrale profonda. La loro bradicinesia, ossia il rallentamento dei movimenti, e i tremori cessano. Con il tempo, migliorano ulteriormente anche altri sintomi motori e non motori.

Alcuni pazienti hanno aspettative diverse dai risultati dell'intervento, ed è importante discuterne. Dobbiamo trovare una soluzione per stabilire perché gli effetti e i risultati non sono comparabili alle aspettative del paziente.

#### Quali sono i possibili rischi della DBS?

Se parliamo di effetti collaterali associati alla chirurgia, questi sono molto rari, circa uno su 200 pazienti. Ma i pazienti devono comunque esserne consapevoli.

Esistono inoltre degli effetti collaterali associati alla stimolazione, anch'essi rari. Ora però disponiamo della tecnologia per migliorare gli effetti collaterali o eliminarli del tutto e aumentare l'efficacia della stimolazione.

#### Cosa succede prima dell'intervento?

La preparazione per l'intervento chirurgico è molto importante. I pazienti vengono nella nostra clinica per un paio di giorni per un check-up completo con risonanza magnetica e valutazioni neuropsicologiche con test motori, per ridurre i rischi della stimolazione cerebrale profonda.

#### Cosa succede dopo?

Nella maggior parte dei casi, è necessario effettuare delle regolazioni dopo l'impianto, che si svolgono perlopiù nei primi sei mesi.

Dopo alcuni anni è necessario effettuare una sostituzione, ma di solito questo non è un grosso problema per i pazienti poiché l'intervento dura circa 30-45 minuti e possono presto tornare a casa e riprendere la loro quotidianità. Se sono disponibili dispositivi di nuova generazione o ulteriori sviluppi tecnologici, verranno proposti al paziente in questo stadio.

Per maggiori informazioni sulla [stimolazione cerebrale profonda](#), visitare il sito web della EPDA.