



# IL-#AJJA BIL-PARKINSON'S

Ħajja bil-Parkinson's hija tip ta' ħajja fejn  
kull gurnata hija sfida



**EPDA**  
European Parkinson's  
Disease Association

**Ħajja bil-Parkinson's hija tip ta' ħajja fejn kull ġurnata hija sfida. F'ċerti granet tkun tista' timxi mghagġel. Fi granet oħra bilkemm tkun tista' tkarkar saqajk, u fl-aħjar każ tkun tista' timxi b'passi żgħar u mghagġlin.**

**Hanne hija Daniza li tbat bil-Parkinson's**

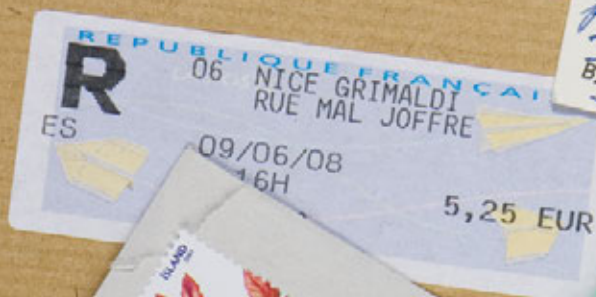
**IL-#AJJA**  
**BIL-PARKINSON'S**

PRIORITAIRE  
PIRMENYBINÉ

A  
PRIORITY  
PRIORITAIRE

A  
PREDNOSTNO  
Priority

PRIORITAIRE  
1:a-klassbrev



# IL-ĦAJJA BIL-PARKINSON'S

X'jiġri meta tkun trid taqşam it-triq u saqajk ma jkunux jistgħu jiċċaqalqu? Jew meta tmur tixtri u ma tistax toħroġ il-flus minn ġol-kartiera jew minn ġol-portafoll? Din il-ħaġa tiġri ta' spiss lil persuni li jbatu bil-Parkinson's.

Is-sintomi tal-Parkinson's huma differenti f'kulħadd; dawn jistgħu jvarjaw minn ġurnata għall-oħra, minn siegħa għall-oħra, anke minn minuta għall-oħra. Għal din il-kampanja ta' informazzjoni aħna ħdimna ma' nies li jbatu bil-Parkinson's minn madwar id-dinja kollha u tlabniehom jaqsmu magħna l-istejjer personali tagħhom. L-għan tagħna huwa li nfasizzaw xi tfisser li tgħix b'din il-marda. Aħna nisperaw li billi naqsmu l-esperjenzi uniċi tagħhom, inti tkun tista' tifhem l-isfidi li dawn in-nies jgħaddu minnhom ta' kuljum u tkun trid taħdem magħna sabiex tiżgura li nies li għandhom il-Parkinson's jirċievu kura li tixirqilhom.

Huwa vitali li jiżdied l-għarfien dwar kif il-Parkinson's tiżviluppa, x'inhuma l-effetti kollaterali tal-medicini, xi jfisser eżattament li tgħix b'kundizzjoni newroloġika kronika u, ma jonqosx, l-impatt ħażin li qiegħed dejjem jiżdied li l-Parkinson's tħalli fuq is-soċjetà u l-ekonomija.

Dan il-fuljett jiffoka fuq l-isfidi li ġġib magħha ħajja bil-Parkinson's. Jenfasizza l-importanza li ssir dijanjożi u li jibda t-trattament mill-iktar fis possibbli sabiex tittawwal il-progressjoni tal-marda u sabiex ittawwal kwalità tajba ta' ħajja. Juri wkoll il-piż ekonomiku u soċjali fl-

aħħar stadij fejn l-impatt huwa l-iktar b'saħħtu fuq nies li jbatu mill-Parkinson's, fuq il-familji tagħhom, fuq dawk li jieħdu ħsiebhom u fuq is-soċjetà kollha kemm hi.

Għandna bżonn nies li japprezzaw dawn l-isfidi. Iżda huwa wkoll essenzjali li dawk li jieħdu d-deċiżjonijiet jifhemu l-marda tal-Parkinson's u l-impatt li hija tħalli fuq il-ħajja ta' kuljum; huma għandhom jippruvaw jimmaniġġjaw attivament il-piż li tħalli l-Parkinson's billi jappoġġjaw il-ġbir ta' fondi għal riżorsi u proġetti ta' ġestjoni u riċerka li hemm daqstant bżonnhom.

Bl-għajjnuna tiegħek, l-EPDA tista' tnaqqas il-piż tal-Parkinson's billi tiżgura li n-nies jirċievu l-aħjar kura u trattament li jeżisti - għaliex dan l-approċċ jagħmel l-iktar sens ekonomikament u soċjalment.

Għal iktar informazzjoni, jekk jogħġbok żur [www.parkinsonsawareness.eu.com](http://www.parkinsonsawareness.eu.com)

Stephen Pickard,  
President tal-EPDA (2007–2009)



PostSec



# KONTENUT

7. X'inhi l-marda tal-Parkinson's?
9. Sintomi kardinali
  - roġħda
  - riġidità muskulari
  - bradikajniġja
  - bilanċ
11. Sintomi oħra
13. X'jikkawża l-Parkinson's?
15. Kif tiġi trattata l-Parkinson's?
15. Hekk kif il-Parkinson's tipprogressa
17. Movimenti involontarji - diskinesija
19. "Mixgħul-Mitfi"
22. Għejja u nuqqas ta' enerġija - għejja kbira
24. Dewmien fil-ħsieb
26. Problemi viżwali
28. Mikrografija
30. Kliem u espressjoni tal-wiċċ
32. Disturbi sesswali
34. Nies għadhom żgħar bil-Parkinson's
36. Familja
38. Il-futur
40. Fejn tistà issib iktar informazzjoni
43. Sommarju eżekuttiv
47. Prevalenza
51. Dijanjozi u trattament għal marda tal-Parkinson's
57. Indikazzjonijiet u kontraindikazzjonijiet għal terapiji kontra l-marda tal-Parkinson's avvanzata
65. Każijiet
73. Referenzi
77. Domandi dwar il-marda tal-Parkinson's.
89. Malta Parkinson's Disease Association

\*Som en tyv i nattem

Mine symptomer var forandret og  
årne. Noen sier at å wa Parkinson's sykdom  
er som å wa en TV til som boer.  
alle mine funksjoner, både visuelle, cognitive og  
mitt følelsesliv, tar kontroll og styrer mitte blod.  
trykke, temperatur og til og med sexlivet. Som en  
tyv om natten smiler du meg inn på meg og  
min verdighet så jeg mister kontroll av motoriske  
og styrer, ødelegger nattsoven. Situasjonen og  
svifter fra dag til dag. med god medisinering og  
freming faller jeg situasjonen og føler at i part

Ikke har alle en tremor da ikk rammestilber  
gelubbig heb ik en rest  
Kan nog vel relle dot  
maser med 10

Skrifter is helt normalt  
et best te leven.  
er uetone poad te

SF 32P040

tel 0813-41

Bluse

still and  
understanding  
best work  
ing inside.  
in head to  
problems  
ing and.  
ability to

are constant difficulties there

begynner is mekt  
betrekk

www.editionsjaure



# X'INHI L-MARDA TAL-PARKINSON'S?

Il-marda tal-Parkinson's, jew PD kif xi kultant jirreferu għaliha, hija kundizzjoni newroloġika progressiva. Hija kkaratterizzata l-aktar minn problemi li jikkoncernaw il-movimenti tal-gisem, magħrufa bħala 'sintomi motorji' - forsi l-iktar identifikabbli hija r-roġda. Jista' jkun hemm ukoll diffikultajiet oħra li mhumiex relatati mal-moviment, bħal uġieġħ, disturbji fl-irqad u depressjoni - dawn huma magħrufa bħala 'sintomi mhux motorji'

Skond id-Dikjarazzjoni Globali għall-Marda tal-Parkinson's 'Moving & Shaping' (2004), 6.3 milljun ruħ madwar id-dinja jbatu bil-Parkinson's, u din taffettwa r-rażez u l-kulturi kollha. Il-marda tibda normalment meta jkollok iktar minn 60 sena, iżda huwa stimat li wieħed minn kull 10 persuni jiġi dijanjostikat qabel ma' jagħlaq il-50 sena, u l-irġiel huma affettwati ftit iktar minn nisa.

Il-Parkinson's tbiddillek ħajtek, iżda mhix ta' periklu għal ħajtek.

Is-sintomi tiegħi nbidlu matul is-snin. Xi hadd qal li l-ħajja bil-Parkinson's hija bħal meta tghix ma' ħalliel. Hija tikkontrolla l-funzjonijiet kollha tiegħi, il-perċezzjoni viżwali tiegħi, il-konjizzjoni tiegħi, moħħi, il-pressjoni tad-demm u t-temperatura ta' ġismi u l-ħajja sesswali tiegħi. Bħal ħalliel matul il-lejl, hi tiġi fuqi u fuq id-dinjità tiegħi b'tali mod li nitlef l-kapaċitajiet motorji tiegħi u s-setgħa li nikkontrolla; hija tkissirli wkoll is-serħan ta' bil-lejl. Is-sitwazzjoni tinbidel minn ġurnata għall-oħra. Iżda bil-medicina t-tajba u l-eżerċizzju nħossni li qed nirbaħ xi ftit.

Skjalvor  
oslo, in-Norveġja

SF 32P040

Ik heb alleen een tremor als ik zenuwachtig ben.  
 Gelukkig heb ik een zeer milde pretensie.  
 Kan nog veel zelf doen. Schrijven is het moeilijkste.  
 maar met een computer valt er best te leven.  
 Ben ~~alleen~~ alleenwoner maar weet hoe goed te  
 vedden.  
 Smaakt met je indervoel.

© Diepenmaat Uitgeverij B.V. Hagen 26, 6048 AA Dieren. Tel. 0313-413144



Louise

I do not smile very easily, my face is stiff and without expression. This can cause misinterpretation when my grandchildren see that I am smiling inside. I am stiff more on my right side from head to foot. This is just one of the many different problems with P.D. less common than the shaking and trembling. The stiff neck and rigidity, mobility to step sideways, trouble getting into and out of a low chair are constant difficulties that days

shirerz.com

Jien ikolli r-roghda biss meta nkun nervuż u b'xorti tajba għandi verżjoni ħafifa ħafna tal-Parkinson's. Nista' nagħmel ħafna affarijiet jiena stess; il-kitba l-aktar li nsib diffiċli iżda b'kompjuter insibha eħfef. Jiena wahdi u nimmaniġġja sew.

Louise  
Eindhoven, il-Pajjiżi l-Baxxi

## SINTOMI KARDINALI

Is-sintomi tal-Parkinson's huma differenti f'kulħadd. Huma jistgħu jvarjaw fl-istess persuna minn ġurnata għall-oħra, minn siegħa għall-oħra, kif ukoll minn minuta għall-oħra. Is-sintomi motorji fiżiċi prinċipali huma:

Jien insibha diffiċli biex nitbissem, wiċċi huwa iebes u mingħajr espressjoni. Dan jista' jikkawza ftehim ħażin meta n-neputijiet tiegħi juruni l-aħħar ktieb jew tpingija tagħhom; huma ma jistgħux jaraw li nkun qed nitbissem minn ġewwa. Jien iebes iktar fuq in-naħa tal-lemin minn rasi sa saqajja. Din hija biss wahda mill-ħafna problemi differenti li għandi minħabba l-Parkinson's li huma inqas komuni mir-roghda. L-ebusjia u r-rigidità, l-inkapaċità li nieħu pass għall-ġenb, id-diffikultà biex ninżel u nitla' minn go sigġu baxx huma diffikultajiet kostanti dawn il-ġranet.

Gary  
Londra, Renju Unit

## 1. ROGHDA

Tista' taffettwa l-idejn u s-saqajn. Ir-roghda hija l-aġħar x'hin tkun qed tistrieħ, u effettivament tkun aħjar meta tkun qed tagħmel xi haġa. Kundizzjoni oħra magħrufa bħala Rogħda Essenzjali (RE) hija spiss dijanjostikata bi żball bħala Parkinson's peress illi hija wkoll tikkawża rogħda, iżda din ma tkunx hemm x'hin tkun qed tistrieħ u tkun aġħar x'hin tkun qed tagħmel xi haġa.

## 2. RIGIDITÀ MUSKULARI

Xi whud jistgħu jesperjenzaw problemi biex iduru, iqumu minn fuq sigġu, iduru fis-sodda, jew jagħmlu movimenti fini bis-swaba'. Il-qagħda tista' tiġi milwija 'l quddiem, u jista' tkun diffiċli li tagħmel espressjonijiet b'wiċċek.

## 3. BRADIKAJNIŻJA

Dan is-sintomu jagħmel il-bidu tal-movimenti diffiċli ħafna, u jikkawża diffikultà f'xogħolijiet li jirrikjedu movimenti fini bħal qfil ta' blaws jew qmis, qfil ta' lazzijiet taż-żraben, jew biex taqta' l-ikel. Il-kitba bl-idejn issir iktar bil-mod u iżgħar.

EE

Bristonings

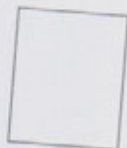
klavan



a leu  
pleid -  
7 17 -  
sok -  
liane  
mata

Le Temple d'Amour et le Rocher du Zoo  
JFV 010

Aujourd'hui, mon dragon est va de modéré à  
sévère, avec beaucoup de blocages, de manque d'ennui  
et d'équilibre très mauvais -  
Toutefois, j'ai quand même le bonheur de connaître des périodes "ou"  
Pendant ces moments, j'ai une bonne l'impression que je marche  
harmonieusement pendant un très court instant -  
C'est comme avoir un week-end tous les jours de ma vie -  
Le plus toujours est que j'ai cette même si je ne marche pas -  
Je garde l'équilibre à bicyclette, un petit problème  
comme pour marcher ou se tenir debout -



© Photo Jean-François Valantin  
www.valantin.book.fr

www.editionsjaurentreiz.com

ps  
solan

nähtekin  
gyögynekek es  
jähelnek számú  
tató számú, hogy a  
narem gyögytő partner  
minden a kikéri

BY AIR MAIL  
par avion

## 4. BILANĊ

Il-bilanċ u l-qagħda jistgħu jmorru għall-agħar kif il-Parkison's tipprogressa, u dan jirrizulta fi problemi fil-mixi, fid-dawrien, fid-dawrien ġos-sodda, u biex tmur minn naħa għall-oħra, bħal meta tinżel u titla' minn fuq sigġu. Żbilanċ fil-qagħda huwa għalhekk xi kultant ikkwotat bħala r-rabà sintomu ewlieni.

## SINTOMI OĦRA

Diffikultajiet biex tikkomunika huma komuni wkoll. It-taħdit, l-espressjonijiet tal-wiċċ, il-lingwaġġ tal-ġisem u l-kitba jiġu affettwati f'ħafna nies. L-espressjoni tal-wiċċ u l-lingwaġġ tal-ġisem huma għodda importanti fil-komunikazzjoni peress illi huma jikxfu l-emozzjonijiet u jgħinu fil-komunikazzjoni mal-oħrajn. Minħabba li l-espressjoni tal-wiċċ tista' ssir iktar bil-mod u limitata u l-lingwaġġ tal-ġisem imnaqqas b'mod konsiderevoli, nies bil-Parkinson's jistgħu jinftiehemu ħażin. Xi wħud jgħidu li huma ma jistgħux jesprimu minn barra dak li qed iħossu ġewwa fihom.

Sintomi oħra jinkludu disturbi fl-irqad, depressjoni u ansjetà, uġieġ u għejja kbira. Problemi biex tibla' u tal-memorja jistgħu jsejtnu wkoll fi stadji avvanzati.

*Illum id-dijanjożi tiegħi hija ta' waħda moderata għal severa b'ħafna incidenti fejn ma nkunx nista' niċċaqlaq, nimxi ħażin u jkollni bilanċ ħażin ħafna. Madankollu, jiena fortunat li għandi perijodi tajbin fejn nista' nidher li nimxi normali għal intervall żgħir, li tant jimlini bil-ferh. Huwa bħal meta jkollok miraklu kull ġurnata ta' ħajtek. Jiena xorta jirnexxieli nsuq ir-rota anke jekk ma nistax nimxi; il-bilanċ fuq ir-rota ma jidhirx li huwa daqshekk diffiċli daqs meta timxi jew toqgħod bil-wieqfa.*

Pierre  
Pariġi, Franza

Det klarar de  
sa en  
Du tar det så bra  
sa någon

Det går bra för dig  
menade en tredje

Visst visst  
jag kan ta allt  
vad som helst

Så mötte jag  
en som sa

Hur har du det

Du brast fördömingarna



A. Joona

# X'JIKKAWŻA L-PARKINSON'S?

Il-movimenti tagħna huma kkontrollati minn ċelloli tan-nervituri ġewwa l-moħħ. Biex tibda moviment, iċ-ċelloli jgħaddu messaġġi lil xulxin - u lill-bqija tal-ġisem - permezz ta' newrotrażmettituri. Fil-marda tal-Parkinson's, dawn il-messaġġi jiġu mfixkla u ma jiġux trażmessi sew lill-muskoli, li jikkawża diffikultajiet fil-kontroll tal-moviment.

Il-messaġġi ma jiġux trażmessi sew minħabba nuqqas ta' dopamina - wieħed min-newrotrażmettituri involuti fil-kontroll tal-moviment. F'nies li jbatu mill-Parkinson's, bejn 70% u 80% taċ-ċelloli li jipproduċu d-dopamina jiddegeneraw u jintilfu. Dan jiġri prinċiplament f'sezzjoni żgħira tal-moħħ magħrufa bħala substantia nigra. Jekk ma jkunx hemm biżżejjed dopamina, iċ-ċelloli tan-nervituri ma jaħdmux kif suppost u ma jkunux kapaċi jwasslu l-messaġġi lill-moħħ, li jwassal għas-sintomi tal-Parkinson's.

Filwaqt li d-dopamina hija l-iktar newrotrażmettitur affettwat, ikun hemm anomaliji wkoll f'newrotrażmettituri oħra. Din hija spjegazzjoni waħda għalfejn is-sempliċi sostituzzjoni tad-dopamina ma tirriżultax neċessarjament fil-benefiċċji mistennija. L-anomaliji fin-newrotrażmettituri l-oħra tista' tispjega wkoll għaliex jeżistu daqshekk sintomi mhux motorji fil-Parkinson's.

Mhux ċar għalfejn jonqsu ċ-ċelloli li jipproduċu d-dopamina. Huwa ġeneralment maħsub li hemm ħafna fatturi responsabbli u oqsma ta' riċerka kurrenti jinkludu fatturi relatati mal-età, mal-ġenetika u mal-ambjent, u virus Mhux ċar ukoll għalfejn ċerti nies jizviluppaw il-Parkinson's filwaqt li oħrajn le.

# KONT TAF?

Il-Marda tal-Parkinson's ħadet isemha wara James Parkinson, li kien tabib minn Londra li rrapporta għall-ewwel darba s-sintomi tagħha fis-sena 1817, u kien semmieha 'il-paraliżi tar-roġħda'. Kien ix-xogħol tiegħu ta' pijunier fl-identifikazzjoni u d-deskrizzjoni tal-marda li wassal biex giġbed l-attenzjoni tal-professjoni medika. Il-marda ilha magħrufa għal mijiet ta' snin iżda l-kundizzjoni ma kinitx magħrufa bħala Parkinson's sas-seklu 19. Fis-sistema medika antika Indjana tal-Ayurveda hija kienet magħrufa bħala 'Kampavata'.

Il-punt deċiżiv

Jista' jirnexxilek  
qalet persuna waħda  
Inti timmaniġġjaha tant  
tajjeb  
qal xi hadd ieħor  
Inti sejjer tajjeb ħafna  
qalet it-tielet persuna

Dażgur, Dażgur  
Kapaċi nieħu kollox,  
kwalunkwe haġa

U hekk iltqajt ma' persuna  
li qalet  
Kif inti?'

Imbagħad inkisret id-diga

Poeżija miktuba fis-sena 1998  
Birgitta, 64  
Jönköping, Sverige

ké, a bar  
gási, a sikeres  
sok másé.

A betegség nemcsak testi, hanem  
lelki szenvedéssel is jár. Én elhatáro-  
sztam, mondhatni megfogadtam,  
hogy nagyon következetesen fogok  
törődni a lelki bajaimmal. Ebben  
a kiindulásban nagy segítséget je-  
lentett és jelent ma is a sokféle te-  
vékenység, az aktivitás, a rendse-  
res munka, elfoglaltság. Többek  
között az olvasás, az írás, a Jene-  
hallgatás, a zenélés, séták, gyalog-  
lás, nyilván pedig a kertünk epor-  
dolásai. Nem engedem meg magam-  
nak sem a testi, sem a lelki tu-  
nyaságot. **Bizony** sem könnyű  
léknek az **elgondolások** megfektetése.  
Ez azonban ragaszkodom hozzá. Kön-  
nyű a helyzetemen, hogy sokat  
segít a kezelő-nakornon.  
Példá az ean-  
solat.

né  
gy  
jät  
tato  
gének  
is tek



all  
kap-  
thö-  
mely  
an  
g-  
te-  
k  
1-



## KIF TIĠI TRATTATA L-PARKINSON'S?

Filwaqt li t-trattament qed jitjeb b'mod kostanti, riċerkaturi sa issa ma kinux kapaċi jsibu mod kif iżommu milli tiżviluppa l-marda jew jikkuraw il-Parkinson's. Iżda s-sintomi jistgħu jiġu kkontrollati b'mod effettiv, ħafna drabi permezz ta' kombinazzjoni ta' mediċini, terapiji konvenzjonali (bħal fiżjoterapija, terapija okkupazzjonali, terapija tat-taħdit u l-lingwa), terapiji kumplimentari (inklużi fost oħrajn l-aromaterapija, ir-riflessologija, il-joga u Tai Chi) u trattamenti kirurġiċi bħall-istimulazzjoni tal-moħħ fil-fond (DBS).

Jeżistu ħafna tipi differenti ta' mediċini għall-Parkinson's iżda d-disponibilità tagħhom tvarja minn pajjiż għall-ieħor. L-iktar mediċini komuni huma: levodopa, agonisti tad-dopamina, inibituri tal-catechol-O-methyl transferase (COMT) u inibituri tal-monoamine oxidase B (MAO-B). Peress li l-Parkinson's taffettwa lil kull individwu b'mod differenti, m'hemmx trattament tajjeb wieħed biss u jkun hemm bżonn ta' reviżjonijiet regolari u aġġustamenti hekk kif is-sintomi jinbidlu.

## HEKK KIF IL-PARKINSON'S TIPPROGRESSA

Il-progressjoni hija ġeneralment gradwali ħafna. Għal xi wħud tista' tieħu ħafna snin biex il-kundizzjoni tiżviluppa, u għal oħrajn tista' tieħu inqas żmien. Fil-bidu, t-tobba jippreskrivu mediċini orali. Kif il-marda tipprogressa, trattamenti oħrajn jkunu neċessarji bħal pinna jew pompa tal-apomorfina, injezzjoni bil-pompa ta' infużjoni tal-levodopa/carbidopa u trattamenti kirurġiċi.

*Il-marda thalli effett mhux biss fuq ġismek iżda wkoll fuq moħħok. Jiena ddeċidejt, fil-fatt tista' tgħid li għamilt wegħda miegħi innifsi, li se nieħu ħsieb b'mod konsistenti tal-problemi konoxxittivi tiegħi. Jiena involut f'diversi attivitajiet biex jgħinuni niġġieled din il-battalja, għandi ħajja soċjali tajba, u xogħol regolari. Jiena naqra, nikteb, nisma' u ndoqq il-mużika, nimxi, immur fuq ħajks, u fis-sajf nieħu ħsieb il-ġnien. Jiena qatt ma nippermetti lili nnifsi kwalunkwe tip ta' għażż għal ġismi jew għal moħħi.*

Szentes Béla  
Budapest, l-ungherija



# MOVIMENTI INVOLONTARJI - DISKINESIJA

Id-Diskinesija huma movimenti involontarji li normalment jiġru f' nies li jkunu ilhom ibatu mill-Parkinson's għal xi snin u huma effett kollaterali ta' użu fit-tul tal-mediċini kontra l-Parkinson's. Dawn il-motor fluctuations jiġru f' iktar minn nofs il-pazjenti wara li jkunu ilhom fuq il-mediċina bejn 5 u 10 snin, bil-perċentwal ta' pazjenti affettwati jżid maż-żmien. Pazjenti li jkollhom id-diskinesija severa minhabba d-doża għolja ta' mediċina kontra l-Parkinson's jistgħu jibbenefikaw minn stimolazzjoni fil-fond tal-moħħ (DBS) f'żewġ modi. L-ewwelnett, DBS tippermetti tnaqqis fil-mediċina u t-tieni nett, DBS bħala trattament tista' minnha nnifisha tnaqqas id-diskinesija.

wara hafna snin bil-Parkinson's il-parti l-kbira tas-siġhat li fihom inkun imqajjem huma effettwati b'dak li t-tobba jsejħu diskinesija - movimenti għall-għarrieda, movimenti spażmodiċi, involontarji, u xi kultant vjolenti tal-muskoli tal-ġisem, li fuqhom l-moħħ m'għandu assolutament l-ebda kontroll. Huma effett kollaterali progressiv tal-mediċina kontra l-Parkinson's li jiena ilni nieħu għal hafna snin. Dan il-fenomeno huwa kapaċi jsostni attività frenetika għal siġhat, u tħalli lill-muskoli tiegħi fi stat eżawrit.

Luciana  
Milano, Italja



## "MIXGĦUL - MITFI"

Dan il-fenomeni ta' "mixgħul-mitfi" huwa karatteristika ta' xi wħud, iżda żgur mhux tan-nies kollha li ilhom ibatu mill-Parkinson's. Dan jista' jiġi deskritt bl-aħjar mod bħala ċaqliq mhux previst qabel minn mobilità - "mixgħul" - għal inabilità f'daqqa li tiċċaqlaq - "mitfi". "Mitfi" għal "mixgħul" tista' tigris f'daqqa. Attakki ta' "Mixgħul-mitfi" huma flutwazzjonijiet mhux prevedibbli b'reazzjoni għall-medicina li jistgħu jdumu għal ħafna siegħat. Hadd ma jifhem il-kawża tagħhom u huma effett kollaterali tardiv ta' trattament bil-levodopa.

Il-patata friska hija speċjalità Svediża. X'hin inkun wasalt fin-nofs tal-ħasda tal-patata l-Parkinson's tiegħi tinbidel minn "MIXGHULA" għal "MITFIJA". Meta jiġri dan l-unika ħaġa li nista' nagħmel hija li nniżżel il-midra 'l isfel, nistrieħ ftit u nerga' "nimla" doża ta' dopamina, sabiex nieħu lura saħħti. Imbagħad inkun nista' naħsad il-patata friska tiegħi u sempliciment ingawdi l-ħajja.

Alexej, 63  
Täby, l-Isvezja



AZO

LE PO

4-7

# NEW YORK



# GĦEJJA U NUQQAS TA' ENERĠIJA - GĦEJJA KBIRA

Għejja kbira hija eżawriment fiziku u/jew mentali li hija komuni ħafna fil-Parkinson's u tista' tkun wieħed mill-ewwel sintomi li jidher.

Għejja kbira tista' tiġi kkawżata minn wieħed jew ħafna fatturi, inklużi l-medicina, l-isforz ikbar biex timmaniġġja s-sintomi, irqad disturbat, jew depressjoni. Alternattivament, għejja kbira tista' tiżviluppa minħabba tibdil kimiku fil-moħħ li jseħħ fil-Parkinson's.

Huwa importanti li tiġi identifikata l-kawża ta' din l-għejja kbira. Pereżempju, jekk din l-għejja kbira hija assoċjata mad-depressjoni, mela d-depressjoni għandha tiġi trattata u jekk inhi kkawżata minn problemi relatati mal-irqad, mela l-irqad għandu jiġi valutat u trattat. Għejja kkawżata direttament mill-Parkinson's tista' tiġi trattata bil-medicina.

L-agħar haġa hija l-għejja kbira. Meta tolqotni jkollni nimented. Jiena nista' nqabbilha biss mal-eżawriment li wieħed jesperjenza meta jkollu tarbija. Matul dawn iż-żminijiet moħħi ma jaħdimx. Affarjiet sempliċi, bħal meta tgħolli t-telefon u tagħmel telefonata, isiru diffiċli ħafna. Suppost kelli nċempel ħabib tiegħi lbieraħ filgħaxija, iżda bilkemm stajt nagħfas in-numru.

Ágnes, 76  
Békéscsaba, 1-Ungerija



A leg rosszabb a fáradtság. Amikor  
megüt, le kell feküdni. Sokszor  
kudrom úgy hasonlítani  
mint amikor valaki ki van  
merülve egy gyerekszíj után.  
Mert az agyam nem  
működik. Egyszerű dolgok,  
mint fel menni a beletart és  
valakit felhívni, nem  
fáraszt. Tegnap este fel kellett  
mennem hívni egy barátomat  
de ahig birtam feltámasztani  
a párnát.



# DEWMIEN FIL-ĦSIEB

Minhabba li l-Parkinson's taffettwa iktar minn parti waħda tal-moħħ, xi wħud jesperjenzaw bidliet fil-ħsieb u fil-memorja, appartu mis-sintomi iktar komuni relatati mal-moviment.

Fl-istadji bikrin tal-Parkinson's, dawn jistgħu jinkludu diffikultà fil-konċentrazzjoni jew bidliet sottili fil-memorja u l-ħsieb - ħafna drabi bilkemm ikunu rikonoxxibbli mill-persuna kkonċernata. L-abilità biex tippjana kompiti kumplikati jew biex twettaq ħafna kompiti fl-istess ħin tista' tiġi affettwata ukoll.

Dawn l-indebolimenti tas-saħħa jistgħu jipprogressaw flimkien ma' sintomi oħra, iżda l-medicina jista' jkollha effett ukoll fuq il-proċess tal-ħsieb (eż. tikkawża konfużjoni jew allucinazzjonijiet). Kwalunkwe bidla għandha tiġi rrappurtata lil tabib mill-iktar fis possibbli sabiex tiġi determinata l-kawża.

Moħħi ma' jaħdimx kif "suppost". Problemi sempliċi ta' loġika ma' jkunux jistgħu jiġu solvuti kif kienu jiġu qabel. B'xi mod naf li hemm risposta iżda ma nistax nasal għaliha. Bħala inginier, jiena kont dejjem ħafif u preċiż fl-aritmetika mentali u nħossni frustrat meta nintilef f'nofs kalkolu. Xi drabi moħħi jieqaf jahseb kompletament. Din id-deterjorazzjoni kemm ta' kemm moħħi u kif ukoll ta' għismi tagħmilni nħossni mifrud minn nies oħra "normali" u nibża' mill-futur meta nsir dipendenti.

Bill A, 67  
Lucerne, l-Isvizzera

My mind also doesn't function the way it "should". Simple problems of logic just cannot be sorted out the way they used to be. Somehow I know there is an answer but I just can't formulate it. As an engineer I was always quick & accurate with mental arithmetic and feel very frustrated when I get lost in the middle of a calculation. Reading over what I have just written sometimes results in a mind that has shut down completely. This deterioration of both mind and body make me feel separated from other "normal" folk and I dread the future when I become dependant on other people.

Bill A

Age: 67

At home: Lugern, Switzerland



# PROBLEMI VIŻWALI

Il-marda tal-Parkinson's ħafna drabi tikkaġuna problemi viżwali u ħafna nies jiżviluppaw viżjoni doppja jew m'ajpra. Dan prinċipalment huwa minħabba n-nuqqas ta' dopamina fil-gangliji bażali li jaffettwa l-muskoli tal-għajnejn.

Allucinazzjonijiet viżwali, relatati ma' doża eċċessiva ta' medicina dopaminerġika, ukoll jiġru frekwentement fi stadji avvanzati. Trattamenti xierqa u aġġustamenti tal-medicina jistgħu jgħinu sabiex jitnaqqsu dawn il-problemi viżivi. Meta t-teptip tal-għajnejn jsir wisq infrekwenti, l-għajnejn isiru xotti jew ħomor u t-tabib jista' jippreskrivi dmuġġ artifiċjali (taqtir tal-għajnejn biċ-ċelluloża tal-metil).

Jiena nara doppju minħabba l-Parkinson's li frekwentement tkun problema, ħlief meta nara żewġ mudelli grazzjużi fuq it-televiżjoni! Allucinazzjonijiet żgħar jagħmluha wkoll diffiċli għalija li nafda lil għajnejja stess minn żmien għal żmien. Il-mara tiegħi tixtieqni nieqaf insuq il-karozza, iżda għalija din tkun tisser li nitlef l-indipendenza. X'għandi naghmel meta jkollli diffikultà biex nifi bir-reqqa t-triq, inżomm il-karozza fil-korsija t-tajba u naghraf is-sinjali tat-toroq? Jiena għadni ma ddeċidejtx x'ha naghmel.

T. Yılmaz  
Istanbul, Turkija

arkından hastalığım gift görmemi  
biliyor, televizyonda gift gördüğüm  
arkasından bu bir problem. Bazen  
genelde bu bir sorunlar kendi  
gözlerime inanmamı zorlaştırıyor.  
Kırım araba kullanmaktan vazgeçmemi  
istiyor. Bu badımsızlığına kaybetmemi  
demek. Ama yolu katılamam ve yol  
çekme arabayı tanımlayamam konusunda  
tabelaların? Araba kullanma karar  
ne yapabiliyim? Araba kullanma karar  
daha henüz ne yapacağıma karar  
vermedim

filosofa



# MIKROGRAFIJA

Il-mikrografja hija indeboliment fil-kitba assoċjata mal-Parkinson's. Hija kkaratterizzata minn tnaqqis progressiv fil-kobor tal-ittri waqt il-kitba li tipproduċi bidla notevoli fl-istil tal-kitba kif ukoll tnaqqis fid-daqs tal-kitba. Tibdil ieħor fil-kitba jista' jirriżulta mir-roġħda preżenti waqt li tkun mistrieħ, movimenti bil-mod, jew ebusija.

Verżjoni qasira hafna ta' x'inhi l-Parkinson's hija:

Hajja bil-Parkinson's hija hajja fejn kull ġurnata hija sfida. F'ċerti granet jirnexxielek timxi mghaġġel. Fi granet ohra kemm kemm jirnexxielek tkaxkar saqajk, u l-iktar li tista' tagħmel huwa timxi b'passi żgħar u mghaġġlin. Anki idejk ma jaħdmux sew. Hija diffiċli li tolqot il-buttuna tajba fuq il-kompjuter; il-maws jibda jirtgħod u l-kalligrafja tiegħek issir prattikament ma tinqarax. Il-bilanċ ma tantx huwa tajjeb, speċjalment meta jkollok toqgħod bil-wieqfa għal xi żmien. Li tilbes beġ li tghid "Jiena m'inix fis-sakra iżda nbati mill-Parkinson's" ma' tkunx idea hażina. Din hija n-naħa motorja tal-marda. In-naħa konoxxittiva hija stressanti bl-istess mod. Iżda regola tajba għall-hajja hija: aghtini l-paċenzja naċċetta affarjiet li ma nistax inbidel, il-kuraġġ li nbiddel l-affarjiet li nista', u l-għerf li nagħraf bejn it-tnejn.

Hanne  
Aalbord, id-Danimarka



# KLIEM U ESPRESSJONI TAL-WIĊĊ

Il-komunikazzjoni bejn in-nies hija parti importanti mill-ħajja ta' kuljum - li tagħmel kuntatti barra mid-dar, kif ukoll ġewwa l-familja.

Din it-tip ta' komunikazzjoni tinvolvi ħafna aspetti, inkluż kliem, lingwaġġ tal-ġisem u l-mod kif titkelllem. F'nies li jbatu mill-Parkinson's, movimenti bil-mod jew mnaqqsa tal-muskoli jistgħu jwasslu li l-wiċċ juri inqas espressjoni mis-soltu, u jagħmel il-komunikazzjoni aktar diffiċli, u tista' tiġi interpretata ħażin bħala fastidju, nuqqas ta' interess jew nuqqas ta' ftehim.

Tibdil fil-funzjoni tal-muskoli tal-wiċċ/gerżuma jistgħu wkoll jaffettwaw il-vuċi, u jipproduċu vuċi kwieta, maħnuqa, mgħaġġla jew incerta. Għalhekk, huwa importanti li tifhem kwalunkwe bidla u din tiġi ġestita malajr u b'mod effettiv.

Tabib jew infermier speċjalizzat fil-Parkinson's jkun kapaċi jirrakkomanda terapista tat-taħdit u tal-lingwa biex jgħin b'suġġerimenti effettivi u eżerċizzji biex jitnaqqsu l-problemi assoċjati mat-taħdit. Pariri dwar qagħda tajba, eżerċizzji biex jissaħħu l-muskoli tal-vuċi/wiċċ, u gwida generali fuq komunikazzjoni ċara jistgħu kollha jgħinu sabiex tiġi ġestita s-sitwazzjoni.

Jiena jisimni Jorge u ilni nbati mill-Parkinson's għal seba' snin u għadni nsibha diffiċli ħafna li nimmaniġġja speċjalment meta tkun soċjali. Id-darba l-oħra kont mistieden għal ikla uffċjali u l-ansjetà tiegħi dejjem iżżid f'dawn l-okkażzjonijiet. Il-perssoni li "tagħti prestazzjoni tajba" tinħass iżżejjed u l-iskambju mgħaġġel li huwa tant parti minn ħajja normali, huwa impossibbli. Il-Parkinson's tagħmel ukoll il-vuċi tiegħi differenti u ħafna drabi nitkelllem, mingħajr ma' rrid, fi kważi trespisa. Żid ma' dan li wiċċi jkun mingħajr espressjoni - dak li huwa magħruf bħala "l-Maska tal-Parkinson's" - u jkollok stampa ċara tiegħi bħala "tellief" f'dawn is-sitwazzjonijiet. Mulej, jiena nobgħod li m'għadnix iktar li kont!

Jorge, 56  
Barcelona, spanja





# DISTURBI SESSWALI

Nies bil-Parkinson's jistgħu jesperjenzaw disturbi sesswali sinifikanti hekk kif il-marda tipprogressa.

Fatturi fiżjoloġiċi kif ukoll psikoloġiċi jistgħu jispjegaw id-deterjorazzjoni fil-funzjoni sesswali. L-interess u l-attività sesswali hija mnaqqsa kemm fl-irġiel kif ukoll fin-nisa. L-irġiel irrappurtaw disfunzjoni erettili u n-nisa jsibu diffikultà biex jilħqu orgażmu.

Sintomi motorji (eż. riġidità, roġħda u bradikajniżja), tibdil fil-buri (eż. depressjoni), trattament b'medicini kontra l-Parkinson's, kif ukoll tibdil psikosoċjali (eż. xogħol, rwol sesswali) jistgħu jikkontribwixxu għall-iżvilupp ta' diffikultajiet sesswali. Kemm id-disfunzjoni erettili kif ukoll l-ipersesswalità relatata mal-medicina jistgħu jikkawżaw diffikultà konsiderevoli lill-persuna u s-sieheb/konjuġi. L-ipersesswalità ħafna drabi ma tiġix diskussa mat-tabib, minħabba l-mistħija, iżda din għandha tiġi diskussa.

Jiena u l-mara tiegħi kellna iktar minn erbgħin sena meta ltqajna u kellna hajja sesswali tajba ħafna li ġabitna ħafna qrib xulxin fiż-żwieġ tagħna. Wara li għaxar snin ilu kont ġejt iddijanostikat bil-Parkinson's, ġejt preskritt diversi medicini sabiex tinstab kombinazzjoni li tpoġġi s-sintomi tiegħi taht kontroll. Is-sintomi huma bejn wiehed u iehor aħjar issa, iżda.....il-hajja sesswali tiegħi mhijiex bħal qabel u hija daqxejn diffiċli li nitkellem mat-tabib tiegħi dwar il-problemi tiegħi tal-impotenza. Ikollni nippjana s-sess għal hinijiet tal-ġurnata fejn inkun inhossni l-aħjar. Hija frustranti li m' għadniex dik il-persuna spontanja li kont qabel. Il-mara tiegħi tifhimni ħafna, iżda nhoss li l-problema hija tagħha wkoll, mhux tiegħi biss.

Huang, 51  
New York, U.S.A

En ultrateort  
kol liv med ge  
yder på m  
ogle dag  
urligere a  
kom man a  
et flytke rig  
lald knippe af  
Og brøndern  
ikke for gode  
amme et rig  
riller m.v.  
Og håndskrif  
om tidlige  
beselig. Og lu  
for godt a  
unge. E  
ikke ful  
ven en i  
er den mato  
mindst lige sa  
den bener  
ning mindst  
od og skyke  
gaard (f. 1947).: Dremmesic  
sdom til at se

exp  
del Parkl  
idea de un  
esos momentos. D  
el no ser yo mismo  
Patente 46.372  
Envie esta tarjeta por correo en un sobre cerrado.  
Please send this card in a sealed envelop closed.  
Spedite questa cartolina in una busta chiusa.



CP3464  
Intrepid Sea Air Space Museum, located  
on the West Side Highway and 46th Street,  
with Midtown Manhattan in the background

City Merch

四十岁的时候我和我现在的对象  
结了婚，我们的性生活十分美满。  
但是两年前被诊断出患有帕金森。  
即便病情得到有效的稳定中，在  
各种药物的服用下，我的性生活  
一去不复返。我也很难以于我的医生讨  
论我性功能的问题。  
有的时候我需要提前准备一天才或  
许成功。即便我的太太十分理解，  
我也感到十分伤心，因为我知道这  
不仅仅是我的问题，也更是她的  
问题。  
黄某，51岁 USA

WWW.CITYMERCHANDISE.COM  
E-MAIL: CITYMDS@AOL.COM Tel: (718) 832-2931  
© City Merchandise - Printed in Italy - Designed by J. Carlos Basso

Chicago  
KARAR  
KANDUNDA  
bpu



# NIES GĦADHOM ŽĠĦAR BIL-PARKINSON'S

Il-bidu f'età żġhira huwa meta l-Parkinson's tiġri f'nies li għandhom taħt l-40 u l-50 sena u xi wħud mis-sintomi jistgħu jkunu differenti minn dawk ta' nies iktar imdaħħla fiż-żmien.

Ir-riċerka wriet ukoll li din il-marda f'nies iżgħar tista' tkun ereditarja, speċjalment jekk tiġi dijanjostikata qabel l-età ta' 40.

In-newropatoloġija tal-Parkinson's tidher li hija l-istess fl-etajiet kollha. Madankollu, nies iżgħar ikollhom sfidi speċjali peress li huma jkollhom x'jaqsmu mal-marda f'età ħafna iktar bikrija u għal żmien itwal, u jesperjenzaw diffikultajiet relatati mal-ippjanar finanzjarju, aġġustamenti fil-karriera u ż-żamma tar-responsabbiltajiet tal-familja u bħala ġenitur.

Ġeneralment, nies iżgħar ikollhom proċess tal-marda b'inqas intoppi u itwal. Waqt li dan jista', parzjalment, jirrifletti li nies iżgħar ikollhom inqas problemi oħra relatati mas-saħħa minn nies iktar imdaħħla fiż-żmien, ir-rata ta' progressjoni hija b'mod sinifikanti aktar bil-mod. Problemi assoċjati, bħal telf ta' memorja, konfużjoni u diffikultajiet fil-bilanċ, huma wkoll inqas frekwenti f'persuni iżgħar.

Min-naħa l-oħra, nies iżgħar ħafna drabi jkollhom iktar problemi relatati ta' movimenti involuntarji minħabba l-medicina li tiġi preskritta l-iktar, il-levodopa. Minħabba din ir-raġuni, pazjenti li toħroġilhom il-marda f'età żġhira huma ġeneralment trattati fil-bidu b'alternattivi għal-levodopa.

Jiena għandi 34 sena u ġejt iddijanjostikat bil-parkinson's ħames snin ilu. Kont għadni adolexxenti meta bdejt nirrealizza li kont differenti minn shabi u li saqajja ma kinux jagħmlu dak li ridthom jagħmlu. Kelli nieqaf nilgħab il-futbol, li kont tant inhobb, u ma kontx popolari ħafna man-nisa (wiehed jista' jgħid li ma kontx eżattament John Travolta fiż-żfin). Kont sirt tifel problematiku għall-ġenituri tiegħi u kont naghmilha tal-ghazzen u ma kontx inkun irrid nikkopera. Kont naghmel hekk sabiex ħadd ma jinnota l-problemi tiegħi. Meta kont immur għand it-tabib tiegħi huwa kien jaħseb li kelli problemi psikoloġiċi u kien hemm snin iebsin qabel ma għamluli d-dijanjozi t-tajba. Ħajti inbidlet kompletament meta nġatajt id-dijanjozi t-tajba! Illum għandi l-medicina xierqa, u għalkemm tinstema' stramba jiena verament ingawdi ħajti. Jiena għandi familja mill-aħjar u xogħol li joghġobni. Jien għandi tama kbira li x-xjentisti jsibu kura qabel mal-marda tipprogressa ħafna iktar, sabiex jiena nżomm l-istess kwalità ta' ħajja li għandi issa!

Roger, 34  
Chicago, U.S.A

En ultrateoria  
 Et liv med par  
 herder på nye  
 dage går  
 ure dia  
 man stærk  
 gille sig - m  
 trippet af  
 anderne de

no ser yo  
 Envie este tarjeta por correo en un sobre cerrado  
 Please send this card in a sealed envelope  
 Spedite questa cartolina in una busta chiusa  
 Barcelona

Patente 48.972 Made in  
 Spain

CHICAGO IL 606

# Chicago

24 JUN 2008 PM 3:17

Hi, Lin 34 and I was diagnosed with Parkinson's 5 years ago. At first as a teenager I began to realize that I was different from my peers and that my feet didn't do what I wanted them to. I had to give up football, which I loved, and I was not very popular with the girls (you could say I wasn't exactly John Travolta on the dance floor :)) I became a total rebel for my parents and pretended that I was cool and didn't want to cooperate. I did that so nobody would notice my problems. When going to my doctor he thought it was psychological and there where some tough years before I got the right diagnosis. Being correctly diagnosed changed my life in many ways. Today I have proper medication, and as strange as it sounds I really enjoy my life. I have a great family and a job that I like. I have great hope that scientists will find a cure before the disease progresses much more, so I can keep the same quality of life as I have now!

The John Hancock Center is 127 feet tall and offers a beautiful view of the Chicago skyline.

:-0- Roger

SER PRINT

© PUBLISHED and DISTRIBUTED exclusively by THE POSTCARD FACTORY

Tel: 1-800-561-2678 Website: www.postcardfactory.com



bmoquax

Handwritten notes on a green background, including 'EM', 'VIVIM', and 'POSTAL POSTAL POSTAL'.

# FAMILJA

Meta membru ta' familja jiġi ddijanostikat bil-Parkinson's, ir-relazzjonijiet tal-familja u kif huma jiġibu ruħhom ma' xulxin jistgħu jinbidlu.

Tfal iżgħar jadattaw iktar malajr. Huma jsaqsu jekk il-marda tistax toqtol u huma sodisfatti meta jgħidulhom li le u jkunu jistgħu jkomplu għaddejjin bil-logħob tagħhom ta' tfal. L-interess ewlieni tagħhom huwa li l-ġenituri tagħhom ser ikunu hemmhekk; huma żbukatti u jsaqsu b'mod naturali 'għalfejn għandek ir-roġha?'

L-adoxxenti jistgħu juru rabja kemm lejn iż-żewġ ġenituri kif ukoll lejn il-marda. Wara din ir-rabja jiġi d-dwejjaq u xewqa kbira li l-ġenitur jerga' jkun b'saħħtu. Minħabba f'hekk huma jistgħu jippruvaw jgħinu iżzejjed u jsiru konxji tagħhom infushom, u jirreaġixxu b'mistħija speċjalment ma' sħabhom, sakemm jaraw li l-ħbieb tagħhom jaċċettaw l-bidla fil-ġenituri tagħhom.

Tfal li kibru u li telqu mid-dar jistgħu jesperjenzaw rabja u jiżviluppaw attitudni ta' kontroll, u ma jirrealizzawx li qabel ma huma jkunu marru d-dar, il-ġenitur il-marid ikun striedi sabiex jieħu pjaċir biż-żjara tat-tfal tagħhom, li jista' jirriżulta f'dehra mhux realistika tal-impatt li l-Parkinson's għandha fuq il-ħajja ta' kuljum.

Li tkun il-konjuġi jew is-sieħeb/sieħba ta' xi ħadd li jbati bil-Parkinson's tista' tkun sfida fiżika u emozzjonali tista' tgħid minn meta tiġi ddijanostikata l-marda. Iktar 'il quddiem, li wieħed isir jieħu ħsieb il-persuna jista' jwassal għal ħafna emozzjonijiet imħallta.

Emozzjonijiet ta' korla minħabba t-telf tal-privatezza u frustrazzjoni minħabba n-nuqqas ta' kontroll fuq dak li jiġri jistgħu jeżistu flimkien mal-imħabba li inti jkollok lejn il-persuna li tbat bil-Parkinson's u s-sodisfazzjoni li jkollok li inti kapaċi tgħinohom.

Il-Parkinson's taffettwa lin-nies kollha ta' madwarek. L-effetti li l-marda thalli fuq it-tfal huma kemm prattiċi kif ukoll emozzjonali. Ħafna nies li għandhom il-Parkinson's jippreferu jinqatgħu mis-soċjetà. Għaliya, kienet it-tmiem ta' attivitajiet mal-familja: ma morniex iktar għall-pikniks li konna nagħmlu regolament kull nhar ta' Ħadd u li nieklu barra sar impossibbli minħabba d-diffikultajiet prattiċi biex niekolu. L-effetti emozzjonali kienu l-iktar diffiċli. Li taqa' frekwentement u li ssibha diffiċli biex terga' tqum kien ifisser li ħafna drabi kont niġi lura mill-iskola u nsib lill-ommi mal-art, fejn kienet tkun ilha hemm għal sighet. Ir-ribelljon tiegħi bhala adoloxxent ser tagħmilha aghar? M'hemm dubju. L-argumenti jżidu r-roġha u kif nista' nitkellem dwar il-problemi u d-diffikultajiet tiegħi? Nixtieq li kieku dak iż-żmien kelli l-opportunità li nitkellem ma' żgħażaġh oħra li kienu fl-istess sitwazzjoni; li kelli oħrajn ma' min naqsam l-esperjenzi tiegħi.

Charlotte, 42  
Lussemburgu

# Chicago

Faalen an d' Problemer fir  
bun Buedem op ze stoen hän  
dozon gefouert, dass ech meng  
mann oft um Buedem  
fannen wann ech aus der  
Schoul heem kommen.  
Heiansdo lung sie schon  
während e puer Stonnen do  
wriet sech d' Rebellion um  
Teenager schlecht op hier  
Gesundheit aus? Mat Seher-  
heit get hiet Zidderen mei  
stark wann mi scheiden.  
Wei keint ech iwer meng  
eegen Problemer mat hui  
schwätzen?

Ech wüschden mer ech hätt  
d' Gelegenheit mat d'amer-  
jeudeudlechen an euger  
Situatioun ze schwätzen  
fir eis Erpaarung aus Zetauschen.

No. 2000-1-100 EDITIONS GROPALUX, Luxembourg G.D.



1. Place Guillaume
2. Circuit Wenzel
3. Site de l'Abbaye
4. Boulevard Royal

De Parkinson huelt Auswierkungen  
op jidderen kon dengge Famille.  
D'Konsequenzen op a Land sin  
sowuel praktesch, wie och emotion-  
nel viel leit mat Parkinson gese-  
sede Leiden sou der Gesellschaft gese-  
de. Fir med. war et d'Gem vun Aktivite-  
mat der Famille, mu am net mei  
Seinden e P. Schmid maachen  
gaangen an d'aus lesen goes  
als um meiged. Gu weinst  
prakteschen Problemer kann i emen.  
Am ablenningen am aus der  
emotional Auswierkungen Daat

LASER PRINT

USA

某某 514

又是她的

ref: PCD-CH 003

# IL-FUTUR

It-trattament mediku kontra l-Parkinson's żviluppa b'rata mgħaġġla matul dawn l-aħħar snin. Ir-riċerka fuq mediċini hija il-ħin kollu għaddejja f'partijiet differenti tad-dinja u qed jiġu żviluppati ħafna mediċini ġodda kontra l-Parkinson's. Qed jiġu żviluppati wkoll metodi kirurġiċi ġodda u terapiji bil-ġeni. Għalhekk il-possibilitajiet li l-Parkinson's tiġi mfejqa qed isiru aħjar maż-żmien.

*Xorta hemm futur bil-Parkinson's? Dażgur li hemm, iżda kif se jkun dan? Jiena sirt naf li għandi l-Parkinson's 12 -il sena ilu u grazzi għall-mediċina t-tajba, ħajti ma nbidlitx daqshekk. Bla dubju, kien hemm perijodi ħżiena u ċert li għad irid ikun hemm iktar granet ħżiena, iżda madankollu jiena nemmen li hemm futur sabiħ jistennieni.*

*Godelieve, 64  
Temse, Belġju*





# FEJN TISTÀ ISSIB IKTAR INFORMAZZJONI

Tista' tikkuntattja l-assoċjazzjoni tal-Parkinson's fil-pajjiż li fih tgħix il-persuna li tbatil bil-Parkinson's.

Lista tal-organizzazzjonijiet Ewropej tal-Parkinson's u l-assoċjazzjonijiet Internazzjonali tal-Parkinson's hija disponibbli fil-websajt tal-Assoċjazzjoni Ewropeja tal-Marda tal-Parkinson's: [www.epda.eu.com](http://www.epda.eu.com)

Rewrite Tomorrow  
[www.rewritetomorrow.eu.com](http://www.rewritetomorrow.eu.com) għiet iddisinjata biex toffri informazzjoni fattwali u li faċli tinqara li se tipprovdli lin-nies b'assistenza biex itejbu l-ħajja ta' kuljum.

Kull paġna tal-web tinkludi taqsima ta' Aktar Informazzjoni li tindika informazzjoni addizzjonali u riżorsi speċifiċi għal kull suġġett.

## **SOMMARJU EŻEKUTTIV**

Paġni 43–46

## **PREVALENZA**

Paġni 47–50

## **DIJANJOŻI U TRATTAMENT TAL-MARDA TAL-PARKINSON'S**

Paġni 51–55

## **INDIKAZZJONIJIET U KONTRAIKAZZJONIJIET GĦAL TERAPIJI KONTRA PARKINSON'S AVVANZATA**

Paġni 57–64

## **KAŻIJET**

Paġni 65–71

## **REFERENZI**

Paġni 73–76

## **MISTOQSIJET DWAR IL-MARDA TAL-PARKINSON'S**

Paġni 77–87



# **SOMMARJU EŻEKUTTIV**

# SOMMARJU EŻEKUTTIV

## KAMPANJA TA' SENSIBILIZZAZZJONI

Din il-kampanja ta' sensibilizzazzjoni, immexxija minn l-Assoċjazzjoni Ewropea Dwar il-Marda tal-Parkinson's (EPDA), ser tgħin biex iżżid is-sensibilizzazzjoni dwar l-impatt li l-Parkinson's tħalli fuq il-ħajja ta' kuljum u ttejjeb il-fehma u l-għarfien rilevanti għall-istadji kollha tal-marda.

## "ĦAJJA BIL-PARKINSON'S"

Il-fuljett "Ħajja bil-Parkinson's" fih stejjer ta' żvelar u personali ħafna rrakkuntati minn nies li jgħixu bil-Parkinson's f'diversi pajjiżi, u riflessjonijiet li jikkoncernaw l-isfidi li l-marda tippreżenta fil-ħajja ta' kuljum. Fatti marbuta mal-istejjer jispjegaw s-sintomi diversi u kif dawn jaffettwaw nies bil-Parkinson's u l-familji tagħhom.

## FATTI

Tliet persuni bil-Parkinson's jiddeskrivu b'mod eżatt kif inhi għalihom u kif, bit-trattament mediku, huma kapaċi jgħixu ħajja relattivament normali. Referenzi għal letteratura jagħmluha possibbli sabiex tiġi eżaminata informazzjoni ulterjuri dwar il-Parkinson's, bil-Professur tan-newroloġija Per Odin minn Bremerhaven fil-Ġermanja jispjega erba' eżempji differenti ta' trattament avvanzat tal-marda. Finalment, jingħataw risposti qosra għal xi wħud mill-iktar domandi frekwenti li jsiru relatati mal-Parkinson's.

## IL-MARDA TAL-PARKINSON'S

Il-marda tal-Parkinson's hija marda newroloġika progressiva li hija kkunsidrata bħala waħda mill-iktar kundizzjonijiet newroloġiċi komuni. Hija kkawżata mil-qirda taċ-ċelloli tan-nervituri fil-moħħ li jipproduċu n-newrotrażmettitur dopamina. Qirda simili tiġri b'mod naturali fix-xjuħija, iżda fil-Parkinson's il-proċess huwa ħafna iktar mgħaġġel. Fil-Parkinson's, ċerti ċelloli speċifiċi tan-nervituri jintilfu li jwassal għas-sintomi ewlenin tipiċi ta' roġħda, ebusija tal-muskoli u movimenti li jsiru iktar bil-mod. Kull każ tal-Parkinson's huwa differenti u mhux kulħadd jesperjenza l-istess sintomi. Pereżempju, mhux in-nies kollha jżviluppaw roġħda, u, għal xi wħud, ir-rigidità hija s-sintomu ewlieni. Bil-medicina moderna, is-sintomi huma kkontrollati sew.

## PREVALENZA

Huwa stmat li 6.3 milljun ruħ madwar id-dinja għandhom il-Parkinson's, u li din taffettwa kwalunkwe razza u kultura. L-età li fiha ssoltu taqbddek hija ta' 'l fuq minn 60 sena, iżda huwa stmat li wieħed minn kull għaxra jiġi ddijanostikat qabel ma' jkollu 50 sena, bl-irġiel jiġu affettwati ftit iktar minn nisa. Kulhadd jista' jimrad bil-Parkinson's, iżda hija iktar komuni f'nies ta' età avvanzata. Hija ma tittiħidx u ma tistax tinfirex minn persuna għal oħra.

Skont statistika disponibbli, fl-Ewropa hemm 1.2 milljun ruħ bil-Parkinson's: madwar 260,000 fil-Ġermanja; 200,000 fl-Italja; 150,000 fi Spanja; 120,000 fl-Ingilterra u 117,000 fi Franza.

## TRATTAMENT

Filwaqt li t-trattament qiegħed il-ħin kollu jitjeb, ir-riċerkaturi għadhom s'issa ma sabux mod kif jipprevjenu jew ifejqu l-Parkinson's. Iżda s-sintomi jistgħu jiġu kkontrollati b'mod effettiv, ħafna drabi b'kombinazzjoni ta' mediċini, terapiji konvenzjonali (bħal fizjoterapija, terapija okkupazzjonali, terapija tat-taħdit u tal-lingwa) terapiji li jikkomplimentaw (bħal joga u Tai Chi) u trattamenti kirurġiċi, bħal stimulazzjoni fil-fond tal-moħħ (DBS).

Hemm ħafna mediċini użati biex tiġi ttrattata l-Parkinson's u d-disponibilità tagħhom tvarja minn pajjiż għall-ieħor. L-iktar komuni huma: levodopa, agonisti tad-dopamina, inibituri tal-catechol-O-methyl transferase (COMT) u inibituri tal-monoamine oxidase B (MAO-B). M'hemmx trattament wieħed biss tajjeb minħabba li l-kundizzjoni taffettwa kull individwu b'mod differenti.

Il-progressjoni hija ġeneralment gradwali ħafna. Peress li s-sintomi u r-reazzjoni għat-trattament huma differenti għal kull individwu, is-soltu mhuwiex possibbli li l-progressjoni tiġi prevista b'mod preċiż. Fil-bidu, it-tobba joffru mediċina orali; kif il-marda tipprogressa trattamenti oħrajn isiru neċessarji.

## DIJANJOŽI U TRATTAMENT GĦAL MARDA TAL-PARKINSON'S

Il-professur tan-newroloġija F. Stocchi jiddeskrivi l-importanza ta' dijanjoži bikrija u l-bidu bikri ta' trattament effettiv sabiex tingħata lin-nies l-aħjar opportunità li jikkontrollaw is-sintomi tagħhom u jnaqqsu l-progressjoni tal-marda.

## INDIKAZZJONIJIET U KONTRAIKAZZJONIJIET GĦAL TERAPIJI KONTRA PARKINSON'S AVVANZATA

Il-Professur P. Odin jiddeskrivi l-indikazzjonijiet (raġunijiet tajbin għall-użu ta' mediċina, proċeduri, testijiet jew kirurġija speċifiċi) u kontraindikazzjonijiet (fatturi li jżidu r-riskji

involuti fl-eżekuzzjoni ta' proċeduri mediċi jew l-użu ta' mediċina partikulari) għal terapiji kontra l-Parkinson's avvanzata. Fil-qosor, huwa jgħid li kull każ huwa uniku u d-deċiżjoni li tkompli b'terapija għal Parkinson's avvanzata titlob livell għoli ta' esperjenza fit-trattament tal-Parkinson's.

## "MIXGĦUL-MITFI"

Il-fenomenu "mixgħul-mitfi" hija karatteristika li xi wħud minn dawk li ilhom bil-Parkinson's jesebixxu. Hija tista' tkun deskritta bl-aħjar mod bħala bidla mhix prevista minn mobilità - "mixgħul"- għal inabilità f'daqqa li tiċċaqlaq - "mitfi"- bil-bidla minn "mitfi" għal "mixgħul" isseħħ f'daqqa.

## TLIET PAZJENTI

Is-Sur Wilhelm Walter (b.1957) osserva l-ewwel sinjali tal-Parkinson's meta kellu 42 sena. Wara ħafna trattamenti, ġiet eżegwita DBS. L-operazzjoni saret mingħajr kumplikazzjonijiet u s-Sur Walter reġa' beda jaħdem full-time.

Is-Sinjura Kristina Mueller (b.1947) żviluppat l-ewwel sintomu motorju tal-Parkinson's meta kellha 48 sena. Wara xi kumplikazzjonijiet, it-trattament bl-apomorfin għie mibdul b'infużjoni intraduodenali ta' levodopa/carbidopa. Ir-riżultati kienu ħafna aħjar mingħajr effetti kollaterali jew kumplikazzjonijiet. Wara tliet snin u nofs, is-Sinjura Mueller saret kapaċi tkompli taħdem full-time.

Is-Sur Andrew Brown (b.1952) żviluppa l-ewwel sinjali tal-Parkinson's meta huwa kellu 45 sena. Grazzi għat-trattament tiegħu huwa kien kapaċi jmur lura għal xogħol full-time.

## REFERENZI

Iktar minn 50 referenza huma inklużi sabiex jippermettu aċċess eħfef għal informazzjoni validata dwar il-Parkinson's. Aspetti differenti, trattamenti, effetti kollaterali u mard ieħor koeżistenti huma mnizzla bħala sottotitoli.

## MISTOQSIJET U TWEĠIBIET

X'inhom l-marda tal-Parkinson's? Tista' tipprevjjeni l-marda? X'inhom s-sintomi? X'inhom t-trattamenti li jeżistu? Kif nista' nsib iktar informazzjoni dwar il-marda?

Ingabru iktar minn 20 mill-iktar mistoqsijiet frekwenti li jsiru - u mwiegħba - sabiex isir eħfef li titgħallem dwar il-marda.





**PREVALENZA**

# PREVALENZA TAL-MARDA TAL-PARKINSON'S

## PREVALENZA SKONT IL-PAJJIŻ

L-istatistiċi huma bbażati fuq studji diversi fil-pajjiżi bejn is-snin 2000-2008. Il-figuri mhumiex komparabbli kompletament fuq bażi xjentifika, iżda jagħtu idea tajba ta' kemm hawn nies affettwati bil-Parkinson's f'pajjiżi differenti. It-terminu 'prevalenza' tal-marda tal-Parkinson's jirreferi għal popolazzjoni stmata ta' nies li qed jiġġestixxu l-Parkinson's f'hin speċifiku.

| PAJJIŻ             | AMMONT TA' NIES  |
|--------------------|------------------|
| L-Awstrija         | 16 226           |
| Il-Belġju          | 22 807           |
| Ċipru              | 1 084            |
| Ir-Repubblika Ċeka | 18 411           |
| Id-Danimarka       | 10 355           |
| L-Estonja          | 2 773            |
| Il-Finlandja       | 10 309           |
| Franza             | 117 093          |
| Ġermanja           | 260 817          |
| Ġreċja             | 23 439           |
| L-Ungerija         | 20 223           |
| L-Islanda          | 436              |
| L-Irlanda          | 5 691            |
| L-Italja           | 199 048          |
| Il-Latvja          | 4 767            |
| Il-Litwanja        | 6 574            |
| Il-Lussemburgu     | 811              |
| Malta              | 637              |
| L-Olanda           | 28 725           |
| In-Norveġja        | 8 771            |
| Il-Polonja         | 63 178           |
| Il-Portugall       | 22 387           |
| Is-Slovakkja       | 8 036            |
| Is-Slovenja        | 3 791            |
| Spanja             | 151 019          |
| L-Isvezja          | 17 629           |
| L-Isvizzera        | 14 691           |
| L-Ingilterra       | 119 264          |
| <b>L-EWROPA</b>    | <b>1 158 992</b> |

Orìgini: P. Andlin-Sobocki et al, Ġurnal Ewropew tan-Newroloġija 12 (Suppl 1) Gunju 2005

## PREVALENZA SKOND GRUPPI TA' ETAJIET

Il-figuri mhumieq komparabbli kompletament fuq bażi xjentifika, iżda jagħtu indikazzjoni tajba tal-prevalenza tal-Parkinson's skont gruppi ta' etajiet f'pajjiżi differenti.

Eżempju dwar kif taqra l-figuri:

### ITALJA

Għal nies bejn l-età ta' 35-44, 6.7 ruħ minn popolazzjoni ta' 100,000 huma affettwati bil-Parkinson's. Fil-grupp tal-etajiet bejn 45-54, 49.1 mir-ruħ minn kull 100,000 huma affettwati.

### IL-FINLANDJA

30-44: 6,4/100 000  
45-49: 31,3/100 000  
50-54: 74,3/100 000  
55-59: 173,8/100 000  
60-64: 372,1/100 000  
65-69: 665,6/100 000  
70-74: 1,057,4/100 000  
75-79: 1,432,5/100 000  
80-84: 1 594,2/100 000  
≥85: 1 223,3/100 000

### FRANZA

60-69: 500/100 000  
70-74: 400/100 000  
75-79: 1 800/100 000  
80-84: 2 200/100 000  
85-89: 2 200/100 000  
≥90: 6 100/100 000

### ITALJA

0-34: 0.0  
35-44: 6,7/100 000  
45-54: 49,1/100 000  
55-64: 145,2/100 000  
65-74: 563,7/100 000  
75-84: 1,289,3/100 000  
≥85: 1 705,5/100 000

### IL-LITWANJA

50-59: 45/100 000  
60-69: 151/100 000  
70-79: 288/100 000  
80-89: 229/100 000

### L-Olanda

55-64: 300/100 000  
65-74: 1 000/100 000  
75-84: 3 200/100 000  
85-94: 3 300/100 000  
≥95: 5 300/100 000

### IL-PORTUGALL

0-4: 0  
5-9: 0  
10-14: 0  
15-24: 0  
25-34: 3/100 000  
35-44: 0  
45-54: 36/100 000  
55-64: 169/100 000  
65-74: 625/100 000  
≥75: 890/100 000

### SPANJA

0-39: 3,3/100 000  
40-49: 16,5/100 000  
50-59: 100,2/100 000  
60-69: 435,6/100 000  
70-79: 953,3/100 000  
80-89: 973/100 000  
≥90: 263,1/100 000

### IR-RENJU UNIT

0-29: 0  
30-39: 8/100 000  
40-49: 12/100 000  
50-59: 109/100 000  
60-69: 342/100 000  
70-79: 961/100 000  
≥80: 1 265/100 000

## SORSI

### ITALY

Totaro R, Marini C, Pistoia F, Sacco S, Russo T, Carolei A. Prevalence of Parkinson's disease in the L'Aquila district, central Italy. *Acta Neurol Scand.* 2005; 112(1): 24–28.

### ŠPAIN

Errea JM, Ara JR, Aibar C, de Pedro-Cuesta J. Prevalence of Parkinson's disease in lower Aragon, Spain. *Mov Disord.* 1999 Jul; 14(4): 596–604.

### FRANCE

Tison F, Dartigues JF, Dubes L, Zuber M, Alperovitch A, Henry P. Prevalence of Parkinson's disease in the elderly: a population study in Gironde, France. *Acta Neurol Scand.* 1994 Aug;90(2): 111–115.

### PORTUGAL

Dias JA, Felgueiras MM, Sanchez JP, Gonçalves JM, Falcão JM, Pimenta ZP. The prevalence of Parkinson's disease in Portugal. A population approach. *Eur J Epidemiol.* 1994 Dec;10(6): 763–767.

### UK

Schrag A, Ben-Shlomo Y, Quinn NP. Cross sectional prevalence survey of idiopathic Parkinson's disease and Parkinsonism in London. *BMJ.* 2000 Jul 1;321(7252): 21–22.

### FINLAND

Havulinna AS, Tienari PJ, Marttila RJ, Martikainen KK, Eriksson JG, Taskinen O et al. Geographical variation of medicated parkinsonism in Finland during 1995 to 2000. *Mov Disord.* 2008; 23(7): 1024–1031.

### NETHERLANDS

van de Vijver DA, Stricker BH, Breteler MM, Roos RA, Porsius AJ, de Boer A. Evaluation of antiparkinsonian drugs in pharmacy records as a marker for Parkinson's disease. *Pharm World Sci.* 2001; 23(4):148–152.

### LITHUANIA

Valeikiene V, Ceremnych J, Mieliauskaite D, Alekna V. The prevalence of Parkinson's disease among Vilnius inhabitants. *Central European Journal of Medicine* 2008; 3(2):195–198.

**DIJANJOŽI U  
TRATTAMENT GĦAL  
MARDA  
TAL-PARKINSON'S**

# DIJANJOŽI U TRATTAMENT TAL-MARDA TAL-PARKINSON'S

IL-PROFESSUR F STOCCHI, RUMA, L-ITALJA

## INTRODUZZJONI

Is-sintomi tal-Parkinson's jisgħu jiġu diviżi f'żewġ tipi: dawk relatati mal-moviment u dawk li mhumiex relatati mal-moviment (motorji u mhux motorji).<sup>1</sup> Sintomi motorji jinkludu roġħda, dewmien fil-moviment (bradikajniżja), ebusija tal-muskoli, inabilità li tiċċaqlaq (akineżija), mixi b'passi żgħar mgħaġġlin u qagħda mgħawġa.<sup>2</sup> Sintomi mhux motorji jinkludu disturbi fl-irqad, stitikezza, nuqqas fis-sens tax-xamm, depressjoni, nuqqas fil-funzjoni sesswali, u ansjetà.<sup>1</sup> Il-Parkinson's hija differenti għal kulhadd u kull persuna bil-Parkinson's se jkollha sintomi differenti. Is-sintomi jistgħu joħorġu fi kwalunkwe età, iżda l-età medja li fiha n-nies jiżviluppaw il-Parkinson's hija 60 sena. Hija rari f'nies taħt it-tletin sena.<sup>3</sup>

Is-sintomi tal-Parkinson's jistgħu jhallu impatt fuq il-kwalità tal-ħajja.<sup>4</sup> Il-Parkinson's hija marda progressiva, li tfisser li s-sintomi ser imorru għall-agħar maż-żmien.<sup>5</sup> Iżda, bit-trattament korrett, ħafna nies ikunu kapaċi jkomplu bil-ħajja normali tagħhom għal ħafna snin. Huwa importanti li tfittex parir mediku malli jiġu osservati s-sinjali u s-sintomi bikrija tal-Parkinson's, sabiex jiġu esplorati l-għażliet ta' trattament.<sup>6</sup>

## SINTOMI BIKRIJA TAL-PARKINSON'S LI GĦANDEK TOQGĦOD ATTENT GĦALIHOM

Fl-istadji avvanzati tal-Parkinson's, is-sintomi jvarjaw minn persuna għall-oħra u hekk ukoll jiġri għal mod ta' kif is-sintomi jipprogressaw. Dewmien fil-moviment f'id waħda hija ħafna drabi waħda mis-sintomi l-iktar bikrija, u jistà jkun hemm ukoll tnaqqis fix-xengil tal-idejn mal-mixi. Dan jistà jkun akkumpanjat minn uġiġh fl-ispalla.<sup>7,8</sup> Il-maġġoranza tan-nies jesperjenzaw roġħda, li għall-bidu tkun ħafifa u tidher l-iktar meta tkun qed tistrieħ. Ir-roġħda tiġri l-iktar fl-id, iżda d-dirġajn u s-saqajn jistgħu jiġu affettwati wkoll.<sup>5</sup> Iżda, sa 15% tan-nies bil-Parkinson's qatt ma jkollhom roġħda matul il-kors kollu tal-marda tagħhom.<sup>9</sup>

Ħafna drabi s-sintomi jibdeu fuq naħa waħda tal-ġisem.<sup>3</sup> Meta n-naħa dominanti tiġi affettwata; is-sintomi jidheru iktar meta tkun qed tagħmel xogħolijiet komuni bħall-kitba. Dawk li jesperjenzaw roġħda u għandhom sintomi li jaffettwaw l-iktar in-naħa dominanti tagħhom huma dawk li għandhom l-iktar ċans li jaraw lit-tabib tagħhom u jibbenefikaw minn dijanjożi u trattament bikrija. Għalhekk, huwa importanti li ma tinjorax sintomi li jaffettwaw in-naħa li mhix dominanti anke jekk dawn ikunu ħfief.

Nies fl-istadji bikrija tal-Parkinson's jistgħu wkoll ikollhom problema fil-bilanċ; pereżempju, huma jistgħu jkunu instabbli meta jkunu bil-wieqfa jew ikollhom diffikultà biex iduru jew biex jagħmlu movimenti f'daqqa.<sup>10</sup> Nies bil-Parkinson's ħafna drabi jużaw inqas espressjonijiet tal-wiċċ u jistgħu jirkellmu b'vuċi baxxa. Sintomi mhux motorji bħal disturbi fl-irqad, depressjoni u ansjetà jistgħu ikunu preżenti wkoll, ħafna drabi qabel is-sintomi motorji.

Il-Parkinson's ġeneralment tiġi ddijanostikata minn newrologu li jista' jevalwa s-sintomi u s-severità tagħhom. Ma jeżistix test speċifiku biex il-marda tiġi identifikata b'mod ċar; il-Parkinson's tiġi ddijanostikata meta kundizzjonijiet oħra b'sintomi simili jiġu esklużi jew jekk il-persuna tirrispondi għal medicina ta' kontra l-Parkinson's. Huwa diffiċli li tgħid bl-eżatt meta l-ewwel sinjali jew sintomi jibdeu jidhru; ħafna nies jistgħu jiftakru meta bdew jinnotaw l-ewwel roġħda iżda domandi ffukati juru li s-sinjali u s-sintomi kienu hemmhekk qabel ma r-roġħda bdiet tiġi osservata. Li ġej hija lista ta' xi wħud mis-sintomi li trid tfittex:

- Tibdil fl-espressjoni tal-wiċċ (skantar, tnaqqis fit-teptip tal-għajnejn)
- Ma tibqax ixxengel idejk meta timxi
- qagħda mgħawġa
- ma tistax iċċaqlaq spallejk, uġiġh fl-ispalla
- izzappap jew tkaxkar sieq waħda
- nuqqas ta' sensazzjoni, tnefnim, uġiġh jew skumdità fl-għonq jew fl-idejn u s-saqajn
- vuċi iktar baxxa
- sensazzjoni ta' roġħda minn ġewwa.

## **KIF TISTA' L-PARKINSON'S TAFFETTWA L-ĦAJJA TA' KULJUM**

Jekk ma tittrattahex, il-Parkinson's tista' tħalli effett fuq il-kwalità tal-ħajja ta' kuljum tal-persuna. Is-sintomi jista' jkunu partikolarment diffiċli li tgħix bihom meta l-persuna affettwata tkun għadha żgħira, peress li nies iżgħar se jkollhom jgħixu bis-sintomi għal iktar żmien minn nies ixaħ. Madwar ħamsa għal 10% tan-nies bil-Parkinson's għandhom inqas minn 45 sena. Din hija magħrufa bħala Parkinson's li tibda ta' età żgħira.

F'dawk li huma ta' età li jaħdmu, il-Parkinson's tista' taffettwa l-kapaċità ta' dik il-persuna li tagħmel xogħolha jekk hija tibqa mhix ikkurata. Pereżempju, kif is-sintomi jipprogressaw tista' ssir wisq diffiċli li tuża l-kompjuter, tħaddem magni jew issuq. Għal xi wħud, is-sintomi tagħhom jistgħu jipprogressaw sal-punt fejn huma ma jkunux jistgħu jaħdmu iktar.

Barra mix-xogħol, hemm ħafna fatturi li jikkontribwixxu għall-kwalità tal-ħajja ta' dawk bil-Parkinson's. Madwar 30 sa 40% ta' dawk bil-Parkinson's għandhom id-depressjoni.<sup>11</sup> L-abilità tal-persuna li tkampa bis-sintomi tal-Parkinson's, l-istima lejha nnifisha u l-livell ta' appoġġ soċjali jistgħu kollha jhallu effett fuq id-depressjoni. Nies bil-Parkinson's jistgħu jhossuhom iżolati mis-soċjetà minħabba li huma jhossu li l-ħbieb u l-familja ma jifhmux il-kundizzjoni tagħhom u huma jistgħu ma jkunux kapaċi jippartecipaw f'attivitajiet soċjali kif kienu qabel. Nuqqas ta' rqad tista' wkoll taffettwa l-kwalità ta' ħajja tal-persuna u l-abilità li tiffunzjona. Madankollu, bil-medicina korretta, is-sintomi tal-Parkinson's jistgħu jiġu kkontrollati u l-persuna tista' tkompli b'ħajja normali għal iktar żmien.

## BENEFIĊĠI TA' TRATTAMENT BIKRI

Fil-preżent ma teżistix kura għal Parkinson's; madankollu, hemm numru ta' trattamenti li huma effettivi biex itejbu s-sintomi tal-Parkinson's. Għalhekk huwa importanti ħafna li jiżdied l-għarfien tal-pubbliku dwar is-sintomi sabiex jibda trattament minn kmieni. Il-mediċini l-aktar użati jaħdmu billi jieħdu post jew jikkupjaw l-effetti tad-dopamina, il-kimika prodotta fil-moħħ li tikkontrolla l-muskoli u l-movimenti tal-ġisem. Dawn il-mediċini jtejbju s-sinjali motorji tal-Parkinson's, pereżempju r-rigidità, ir-roġħda u l-movimenti bil-mod.<sup>12</sup>

Trattamenti iktar tajbin qed jevolvu l-ħin kollu. B'mod partikolari, qed jiġu investigati mediċini li jistgħu jgħinu biex inaqqsu l-progressjoni tal-marda. Dawn it-trattamenti għandhom jibdedw kemm jista' jkun kmieni u jitkomplew matul il-kors kollu tal-marda.<sup>6,13</sup> Billi titnaqqas il-progressjoni tal-marda, nies bil-Parkinson's jistgħu jzommu kwalità tajba tal-ħajja iktar għat-tul.

Prova klinika reċenti (ADAGIO) wriet li nies li rċevew trattament minn kmieni bir-rasagiline wrew progressjoni iktar bil-mod tal-marda tagħhom, kif imkejja fuq l-Iskala Unifikata tal-Klassifikazzjoni tal-Marda tal-Parkinson's (UPDRS), milli dawk li ġew dijanjostikati fl-istess waqt iżda bdew l-istess trattament disà xhur wara.<sup>6</sup> Qed isiru studji simili b'mediċini oħra użati fil-Parkinson's iżda r-riżultati għandhom ma ħarġux. ADAGIO huwa wieħed mill-iktar studji importanti li saru f'dawn l-aħħar ftit snin, b'popolazzjoni studjata kbira u b'diżinn rigoruż u li jipprovdni evidenza promettenti li intervent bikri bir-rasagiline jnaqqas il-progressjoni tal-marda.<sup>6</sup>

Trattament bikri jiddependi ħafna minn dijanjozi bikrija, għalhekk, huwa vitali li wieħed ikun konxju tas-sinjali bikrija tal-Parkinson's u jfittex parir mediku mill-iktar fis possibbli.<sup>13,14</sup>

## TERAPIJA KUMPLIMENTARI

Jistgħu jiġu wżati bosta terapiji kumplimentari flimkien ma' mediċina konvenzjonali. Il-massaġġi jistgħu jgħinu biex jirrilassaw il-muskoli; rimedji erbali u akupuntura jistgħu jgħinu s-sintomi mhux motorji bħal depressjoni u n-nuqqas ta' rqađ.<sup>14,15</sup> Eżerċizzju, bħal Tai Chi, wera li jtejjeb il-bilanċ u l-istabbiltà fil-qagħda.<sup>15</sup>

Terapiji kumplimentari oħra jinkludu t-terapija tal-arti, ir-riflessologija, il-joga, l-idroterapija, it-terapija tal-mużika u l-ipnoteraija.<sup>15</sup> Dawn it-teknici u terapiji kollha wrew li huma ta' benefiċċju għal nies li jbatu mill-Parkinson's billi jgħinuhom inaqqsu s-sintomi motorji u mhux motorji. Madankollu, terapija kumplimentari għandha tkun dik li hi - prattikata flimkien ma', u mhux minflok, trattament konvenzjonali.<sup>15</sup>



## KONKLUŻJONI

Is-sintomi motorji u mhux motorji tal-Parkinson's jistgħu jhallu mpatt fuq il-kwalità ta' ħajja ta' dawk li huma affettwati, b'mod partikolari kif il-marda tipprograssa u s-sintomi jmorru għall-aġar. Il-Parkinson's hija marda individwali ħafna u nies differenti jiġu affettwati b'sintomi differenti. Madankollu, il-Parkinson's hija marda li tipprograssa u ma teżistix kura u s-sintomi gradwalment jmorru għall-aġar maż-żmien. Hekk kif jiġu osservati l-ewwel sinjali tal-Parkinson's, għandu jiġi mfittex parir mediku peress li hemm evidenza li trattament minn kmieni tal-Parkinson's jista' jgħin biex ittawwal il-progressjoni tal-marda u jtawwal il-kwalità tajba tal-ħajja.<sup>6,13</sup>

Li tirċievi dijanjożi tal-Parkinson's tista' tkun diffiċli ħafna u ħafna nies idumu ma jmorru għand it-tabib tagħhom minħabba biża', madankollu, dejjem jekk tittieħed azzjoni fl-iktar stadji bikrija, jistgħu jiġu esplorati l-aġar għazliet fit-trattament.

Dan se jagħti lin-nies l-aġar ċans li jikkontrollaw is-sintomi tagħhom u li jnaqqsu l-progressjoni tal-marda.

## REFERENZI

1. [www.parkinsons.org.uk](http://www.parkinsons.org.uk) (aċċessata l-aħħar fis-6 ta' Marzu tal-2009)
2. <http://epda.eu.com/patientGuide> (aċċessata l-aħħar fis-16 ta' Marzu tal-2009)
3. [www.neurologychannel.com/parkinsonsdisease](http://www.neurologychannel.com/parkinsonsdisease) (aċċessata l-aħħar fis-6 ta' Marzu tal-2009)
4. Fitzsimmons B, Bunting LK. Parkinson's disease. Quality of life issues. *Nurs Clin North Am* 1993 Dec; 28 (4):807–818.
5. [http://hcd2.bupa.co.uk/fact\\_sheets/html/Parkinsons\\_disease.html#4](http://hcd2.bupa.co.uk/fact_sheets/html/Parkinsons_disease.html#4) (aċċessata l-aħħar fis-6 ta' Marzu tal-2009)
6. Late breaking news. *European Journal of Neurology* 2008; 15 (Suppl 3): 412–413.
7. Blair Ford, M.D. Pain in Parkinson's Disease. Center for Parkinson's Disease & Other Movement Disorders. Columbia University Medical Center. [www.pdf.org/en/winter04\\_05\\_Pain\\_in\\_Parkinsons\\_Disease](http://www.pdf.org/en/winter04_05_Pain_in_Parkinsons_Disease) (aċċessata l-aħħar fis-27 ta' Marzu tas-sena 2009)
8. [www.patient.co.uk/showdoc/23068879/](http://www.patient.co.uk/showdoc/23068879/) (aċċessata l-aħħar fis-6 ta' Marzu tal-2009)
9. Martin WE, Loewenson RB, Resch JA, Baker AB. Parkinson's disease. Clinical analysis of 100 patients. *Neurology* 1983, 23: 783–790.
10. [www.pdf.org/en/symptoms](http://www.pdf.org/en/symptoms) (aċċessata l-aħħar fis-6 ta' Marzu tal-2009)
11. [www.guide4living.com/parkinsons/young-onset.htm](http://www.guide4living.com/parkinsons/young-onset.htm) (aċċessata l-aħħar fis-16 ta' Marzu tal-2009)
12. [www.parkinson.org/NETCOMMUNITY/Page.aspx?pid=225&srcid=201](http://www.parkinson.org/NETCOMMUNITY/Page.aspx?pid=225&srcid=201) (aċċessata l-aħħar fis-6 ta' Marzu tal-2009)
13. [www.neurologyreviews.com/08nov/Rasagiline.html](http://www.neurologyreviews.com/08nov/Rasagiline.html) (aċċessata l-aħħar fis-6 ta' Marzu tal-2009)
14. Dee E. Silver MD. Early, Nondisabling Parkinson's Disease: Weighing the Options for Initial Therapy. *Neurol Clin.* 2008 Aug; 26(3 Suppl): S1–13.
15. [www.parkinsons.org.uk/pdf/comptherapiesOct05.pdf](http://www.parkinsons.org.uk/pdf/comptherapiesOct05.pdf) (aċċessata l-aħħar fis-16 ta' Marzu tal-2009)



**INDIKAZZJONIJIET U  
KONTRAIKAZZJONIJIET  
GĦAL TERAPIJI KONTRA  
L-MARDA TAL-PARKINSON'S  
AVVANZATA**

# INDIKAZZJONIJIET U KONTRAINDIKAZZJONIJIET GĦAL TERAPIJI KONTRA L-MARDA TAL-PARKINSON'S AVVANZATA

Proporzjon kbir tal-pazjenti kollha li jbatu mill-Parkinson's jiżviluppaw motor fluctuations u diskinesija wara xi snin li jkunu bdew it-trattament orali bil-levodopa. Madwar 50% ta' pazjenti iktar avvanzati fiż-żmien u 90% ta' pazjenti iżgħar ikollhom dawn id-diffikultajiet wara ħames snin li jkunu bdew it-terapija. Fil-bidu, dawn id-diffikultajiet jistgħu jiġu kontrobattuti b'modifikazzjonijiet fit-terapija orali. Din tista' tinkludi frammentazzjoni tad-dożi ta' levodopa, kif ukoll iż-żieda ta' agonisti tad-dopamina, inibituri tal-catechol-O-methyl transferase u inibituri tal-monoamine oxidase (MAO). Wara xi snin fuq it-trattament, proporzjon tal-pazjenti ma jkunux jistgħu jiġu kkontrollati b'mod adegwat b'terapija orali biss. Gie stmat li dan jikkoncerna 10-20% tal-popolazzjoni tan-nies bil-Parkinson's. Għal dawn il-pazjenti issa hemm opportunitajiet għal erba' terapiji avvanzati li jtejbu kemm is-sintomi kif ukoll il-kwalità ta' ħajja. Injezzjonijiet taħt il-ġilda ta' apomorfina permezz ta' pinen ta' injezzjoni, infużjoni taħt il-ġilda ta' apomorfina permezz ta' pompa li tista' tingarr, infużjoni ta' levodopa/carbidopa intraduodenali permezz ta' pompa li tista' tingarr, u stimolazzjoni fil-fond tal-moħħ (DBS) - l-iktar eżegwita fin-nukleu subthalmiku (STN).

L-injezzjonijiet tal-apomorfina huma mogħtija fuq talba mat-terapija orali. L-injezzjonijiet huma użati biex jinterrompu l-perijodi mhux mixtieqa li fihom il-persuna ma tkunx mobbli. It-trattamenti bl-infużjoni huma bbażati fuq il-prinċipju

ta' stimolazzjoni kontinwa dopaminergika u huma mogħtija jew bħala monoterapija (infużjoni ta' levodopa/carbidopa) jew flimkien ma' terapija orali mnaqqsa. Huma jistgħu jnaqqsu b'mod konsiderevoli l-ħin li fih il-persuna tesperjenza s-sintomi tal-Parkinson's (l-perijodi "mitfija"), kif ukoll id-diskinesija. Huwa importanti li tkun taf għal kull pazjent meta dawn it-terapiji jistgħu joffru opportunità għal kontroll aħjar tas-sintomi. F'dak li ġej, aħna nagħtu sommarju tal-indikazzjonijiet u kontraindikazzjonijiet għal terapiji avvanzati. L-iktar indikazzjonijiet u kontraindikazzjonijiet li huma rilevanti klinikament huma elenkati. (Għal lista kompleta, aħna nirreferu għall-informazzjoni/dikjarazzjonijiet rispettivi tal-prodott).

Professur P. Odin, Bremerhaven, Ġermanja

## INDIKAZZJONIJIET

(raġunijiet tajba għall-użu ta' mediċini, proċeduri, testijiet jew kirurgija speċifiċi)

### INDIKAZZJONIJIET

#### INJEZZJONIJIET TAL-APOMORFINA:

- perijodi ta' "mitfi" minkejja terapija orali ottimizzata.

#### INFUŻJONI TA' LEVODOPA/ CARBIDOPA:

- mard gravi
- motor fluctuations aktar qawwija
- diskinesija
- akineżija matul il-lejl

### INFUŻJONI TAL-APOMORFINA:

- mard gravi
- motor fluctuations aktar qawwija
- diskinesija
- akineżija matul il-lejl

#### DBS:

- mard gravi
- motor fluctuations aktar qawwija
- diskinesija
- roġħda qawwija, li mhix affettwata mill-mediċina

### Indikazzjonijiet għall-injezzjonijiet tal-apomorfina:

- perijodi "mitfija" li huma klinikament rilevanti minkejja trattament orali ottimizzat.

#### Prekwiziti:

- rispons tajjeb għal levodopa u/jew apomorfina meta tkun fi stat "mixgħul"
- il-pazjent jew min jieħu ħsieb il-pazjent għandu jifhem is-sintomi tal-Parkinson's u jkun jaf meta jamministra l-injezzjoni
- taħriġ adegwat tal-pazjenti u ta' min jieħu ħsiebhom.

### Indikazzjonijiet għall-infuzzjoni tal-apomorfina, infużjoni tal-levodopa/carbidopa u DBS:

- Parkinson's avvanzata b'motor fluctuations aktar qawwija u/jew diskinesija minkejja trattament orali ottimizzat
- marda suffiċjentement gravi li teħtieġ trattament avvanzat minflok trattament orali/bl-impjastru
- indikazzjoni speċjali għall-pompi: akineżija ta' bil-lejl
- indikazzjoni speċjali għal DBS: roġħda li ma' tirrispondix b'mod sodisfaċenti għal terapija farmakoloġika.

#### Prekwiziti:

- rispons tajjeb għal levodopa jew apomorfina fl-istat "mixgħul"
- taħriġ adegwat ġewwa l-isptar ta' pazjenti u ta' dawk li jieħdu ħsiebhom
- infermieri speċjalizzati għandhom idealment ikunu disponibbli għal taħriġ, konsultazzjoni u edukazzjoni generali tal-pazjenti u ta' dawk li jieħdu ħsiebhom.

## L-AĦJAR RIŻULTATI

Pazjent ideali:

### INJEZZJONIJIET TAL-APOMORFINA:

- żgħir
- mingħajr demenzja
- b'perijodi "mitfija" problematiċi

### LEVODOPA/CARBIDOPA

- INFUSION:żgħir
- mingħajr demenzja
- fluttwazzjonijiet problematiċi

### INFUZIJE APOMORFINA:

- żgħir
- mingħajr demenzja
- fluttwazzjonijiet problematiċi

### DBS:

- mlad
- demenza ni prisotna
- teżavna nihanja.

### L-aħjar riżultati b'injezzjonijiet tal-apomorfina:

L-aħjar effetti ssibhom f'pazjenti li huma relattivament żgħar u attivi b'funzjonijiet konoxxittivi normali u tip ta' fluttwazzjonijiet "li jmorru mal-ħin".

### L-aħjar riżultati b'infużjoni tal-apomorfina, infużjoni ta' levodopa/carbidopa u DBS:

L-aħjar rispons issibu f'pazjenti żgħar li għandhom funzjonijiet konoxxittivi normali iżda għandhom motor fluctuations problematiċi. Apparti minn hekk, DBS hafna drabi jkollha effett eċċellenti fuq ir-roġha.

## KONTRAINDIKAZZJONIJIET

(fatturi li jżidu r-riskji involuti fl-eżekuzzjoni ta' proċeduri mediċi jew l-użu ta' mediċina partikulari)

### INJEZZJONIJIET TAL-APOMORFINA:

- demenzja qawwija
- ortostatizmu qawwi
- diskinesija qawwija

### INFUŻJONI TA' LEVODOPA/ CARBIDOPA:

- demenzja qawwija
- kontraindikazzjonijiet għal kirurġija addominali
- mingħajr konformità, mingħajr appoġġ

### INFUZIJE APOMORFINA:

- demenzja qawwija
- tendenza qawwija għall-allucinazzjonijiet
- mingħajr konformità, mingħajr appoġġ

### DBS:

- età > 70
- demenzja
- depressjoni, ansjetà
- kontraindikazzjonijiet għal kirurġija fil-moħħ

**Kontraindikazzjonijiet għall-injezzjonijiet tal-apomorfina:**

- diskinesija qawwija
- reazzjonijiet qawwija tal-pressure tad-demem ortostatika
- demenzja li hija sinifikanti klinikament, li tagħmilha impossibbli li tifhem it-trattament u l-effetti tiegħu
- nuqqas ta' konformità mill-pazjent u appoġġ minn dawk li jieħdu ħsiebu/ professjonisti tal-kura primarja
- storja preċedenti ta' intolleranza għall-apomorfina

**Kontraindikazzjonijiet għall-infużjonijiet tal-apomorfina:**

- tendenza qawwija għall-allucinazzjonijiet u effetti kollaterali psikotiċi
- demenzja qawwija, li tagħmilha impossibbli li tifhem it-trattament u l-effetti tiegħu
- nuqqas ta' konformità mill-pazjent u nuqqas ta' appoġġ minn dawk li jieħdu ħsiebu/ professjonisti tal-kura primarja.
- storja preċedenti ta' intolleranza għall-apomorfina

**Kontraindikazzjonijiet għal infużjonijiet ta' levodopa/carbidopa:**

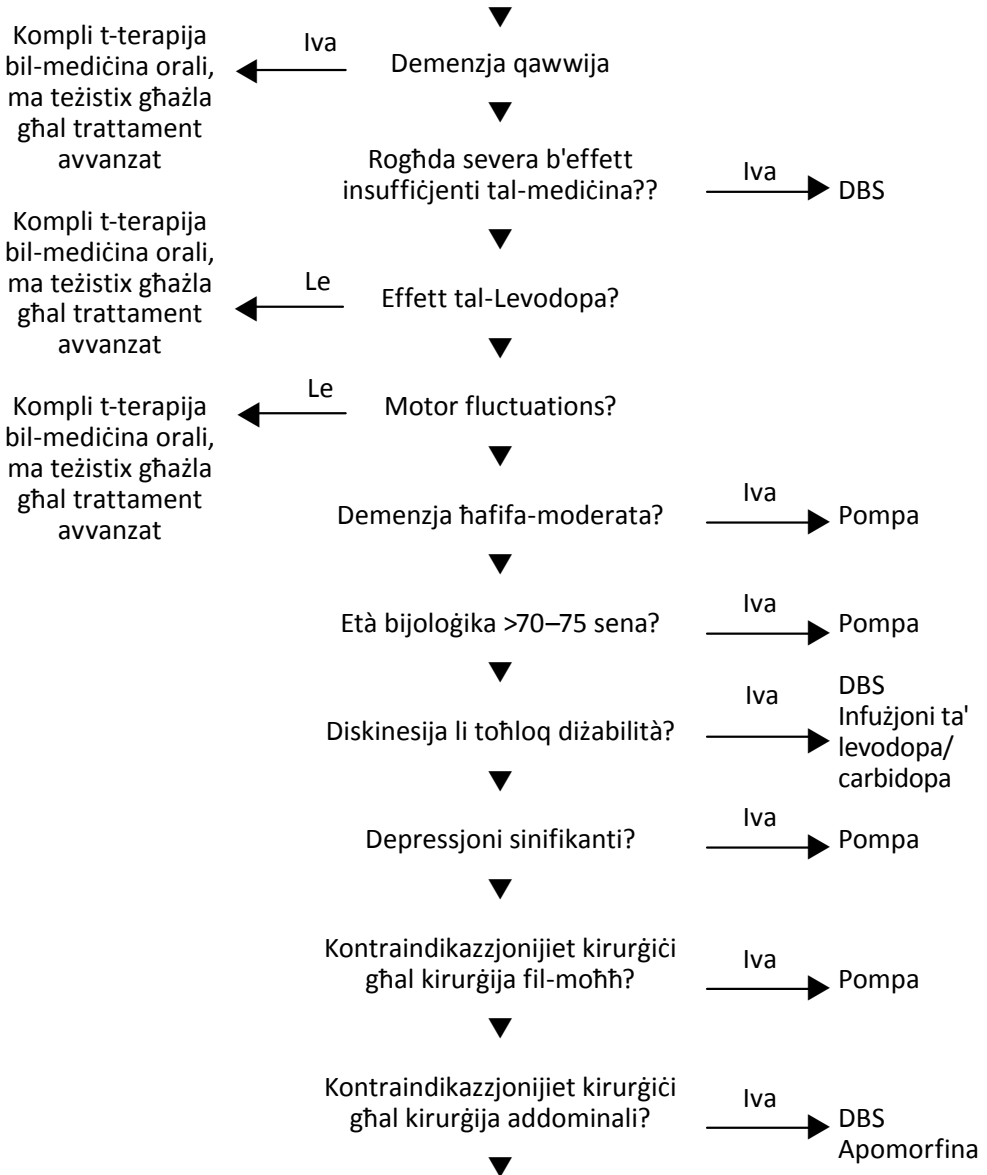
- demenzja qawwija, li tagħmilha impossibbli li tifhem it-trattament u l-effetti tiegħu
- kontraindikazzjonijiet għal kirurgija addominali
- nuqqas ta' konformità mill-pazjent u nuqqas ta' appoġġ minn dawk li jieħdu ħsiebu/ professjonisti tal-kura primarja

**Kontraindikazzjonijiet għal DBS:**

- li jkolllok 70 sena jew iktar:
- tnaqqis sinifikanti fl-għarfien jew demenzja
- depressjoni jew ansjetà li ma tistax tiġi kkontrollata b'mod adegwat b'terapija farmakoloġika
- kontraindikazzjonijiet għal kirurgija fil-moħħ

# L-GHAŻLA BEJN INFUŻJONI TAL-APOMORFINA, INFUŻJONI TA' LEVODOPA/CARBIDOPA U DBS

## MARDA TAL-PARKINSON'S IDJOPATIKA



Iddiskuti r-riskju/il-benefiċċju individwali ta' DBS u l-pompa



Kif jidher mil-lista ta' indikazzjonijiet fil-faċċata l-oħra, il-pazjenti li huma tajbin għall-infuzjoni ta' apomorfina, infuzjoni ta' levodopa/carbidopa u DBS jistà jkollhom karatteristiċi simili. Izda rigward il-kontraindikazzjonijiet hemm differenzi ċari. Trattamenti bil-pompa jistgħu jiġu applikati għall-popolazzjoni relattivament kbira ta' pazjenti bil-Parkinson's li għandhom motor fluctuations avvanzati. DBS hija tajba għal sottogrupp minn dawn il-pazjenti li mhumiex xjuħ iżżejjed u li m'għandhomx demenzja jew vulnerabilità psikjatrika (depressjoni, ansjetà). L-algoritmu semplifikat ta' hawn fuq jista' jkun ta' għajjnuna meta tiġi biex tagħzel bejn it-terapiji l-iktar avvanzati ta' kontra l-Parkinson's imsemmija hawn isfel:

1. Pazjenti li għandhom id-demenzja huma esklużi minn dawn it-terapiji kollha.
2. Il-pazjenti li l-problema maġġuri tagħhom hija rogħda severa, għandhom jiġu magħzula għal DBS.
3. Pazjenti li kellhom effett limitat bil-levodopa huma esklużi minn dawn it-terapiji kollha
4. Pazjenti mingħajr motor fluctuations problematiċi huma esklużi minn dawn it-terapiji kollha
5. Pazjenti b'età bijoloġika ta' iktar minn 70-75 sena għandhom jiġu primarjament magħzula għal terapiji bil-pompa
6. Pazjenti b'diskinesija debilitanti għandhom jiġu magħzula għal DBS jew għall-infuzjoni ta' levodopa/carbidopa
7. Pazjenti b'demenzja hafifa jew moderata għandhom jiġu primarjament magħzula għal terapiji bil-pompa
8. Pazjenti bid-depressjoni jew ansjetà li ma jistgħux jiġu kkontrollati b'mod adegwat bil-mediċini għandhom jiġu primarjament magħzula għal terapiji bil-pompa
9. Pazjenti li għandhom kontraindikazzjonijiet għal kirurġija fil-moħħ għandhom jiġu primarjament magħzula għal terapiji bil-pompa.
10. Pazjenti b'kontraindikazzjonijiet għal kirurġija addominali għandhom jiġu magħzula għal DBS jew trattament tal-apomorfina bil-pompa
11. Għall-pazjenti kollha li jibqa' t-terapiji kollha huma disponibbli. Dawn il-pazjenti għandhom jiġu informati sew dwar it-tliet għażliet ta' trattament u l-għażla tat-terapija għandha tiġi diskussa bejn it-tabib li qed jagħti t-trattament, il-pazjent u min qed jieħu ħsieb. Trattament bil-pompa għandu għall-inqas jiġi kkunsidrat qabel tiġi eżegwita DBS.
12. Pazjenti li diġa ħadu trattament bl-apomorfina izda bdew jesperjenzaw effetti kollaterali problematiċi, jew l-effetti tat-trattament bdew jonqsu, jistgħu xorta jkunu kandidati għal infuzjoni ta' levodopa/carbidopa jew DBS.

Kunsiderazzjonijiet oħrajn li jistgħu jkunu rilevanti:

- nies li mhumiex kapaċi jhaddmu tagħmir mediku huma stess u li ma għandhomx għajjnuna soċjali tajba għandhom l-ewwel jikkunsidraw DBS, peress li din it-terapija titlob intervent minimu minn naħa tal-pazjent.
- għal nies li jridu jgħixu ħajja indipendenti ħafna, DBS tistà toffri vantaġġi fuq terapiji bil-pompa
- jekk ir-reversibilità - il-possibiltà li twaqqaf it-trattament - hija importanti, it-terapiji bil-pompa (u pompi tal-apomorfina diretti) huma ppreferuti minn DBS
- f'nies b'tendenza li jkollhom allucinazzjonijiet u psikozi dopaminergika, infuzjoni tal-levodopa/carbidopa u DBS huma ppreferuti minn pompi tal-apomorfina.

## SOMMARJU

Kull każ individwali tal-Parkinson's huwa uniku u d-deċiżjoni li tiegħu terapija għal Parkinson's avvanzata għandha biss tittiehed wara konsultazzjoni fid-detall mal-ispeċjalisti tal-erba' terapiji. Dawn id-deċiżjonijiet għandhom għalhekk jiġu ċċentralizzati għal ċentri b'esperjenza estensiva f'mard li jikkonċerna l-moviment u l-Parkinson's

## REFERENZI

1. Deleu D, Hanssens Y, Northway MG. Subcutaneous apomorphine: an evidence-based review of its use in Parkinson's disease. *Drugs Aging*. 2004; 21(11):687–709
2. Hagell P, Odin P. Apomorphine in the treatment of Parkinson's disease. *J Neurosci Nurs*. 2001 Feb;33(1):21-34, 37-8
3. Olanow CW, Obeso JA, Stocchi F. Drug insight: Continuous dopaminergic stimulation in the treatment of Parkinson's disease. *Nat Clin Pract Neurol*. 2006 Jul;2(7):382–92
4. Nyholm D. Enteral levodopa/carbidopa gel infusion for the treatment of motor fluctuations and dyskinesias in advanced Parkinson's disease. *Expert Rev Neurother*. 2006 Oct;6(10):1403–11
5. Eggert K., Schrader C., Hahn M., Stamelou M., Rüssmann A., Dengler R., Oertel W., Odin P. (2008) Continuous jejunal levodopa infusion in patients with advanced Parkinson's disease: Practical aspects and outcome of motor and non-motor complications. *Clin. Neuropharmacol* 2008 31:151–66
6. Antonini A, Isaias IU, Canesi M, Zibetti M, Mancini F, Manfredi L, Dal Fante M, Lopiano L, Pezzoli G. Duodenal levodopa infusion for advanced Parkinson's disease: 12-month treatment outcome. *Mov Disord*. 2007 Jun 15;22(8):1145–9
7. Antonini A, Mancini F, Canesi M, Zangaglia R, Isaias IU, Manfredi L, Pacchetti C, Zibetti M, Natuzzi F, Lopiano L, Nappi G, Pezzoli G. Duodenal levodopa infusion improves quality of life in advanced Parkinson's disease. *Neurodegener Dis*. 2008;5(3-4):244–6
8. Nyholm D, Lewander T, Johansson A, Lewitt PA, Lundqvist C, Aquilonius SM. Enteral levodopa/carbidopa infusion in advanced Parkinson disease: long-term exposure. *Clin Neuropharmacol*. 2008 Mar-Apr; 31(2):63–73
9. Volkmann J. Update on surgery for Parkinson's disease. *Curr Opin Neurol*. 2007 Aug;20(4):465–9
10. De Gaspari D, Siri C, Landi A, Cilia R, Bonetti A, Natuzzi F, Morgante L, Mariani CB, Sganzerla E, Pezzoli G, Antonini A. Clinical and neuropsychological follow up at 12 months in patients with complicated Parkinson's disease treated with subcutaneous apomorphine infusion or deep brain stimulation of the subthalamic nucleus. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2006 Apr;77(4):450–3
11. Alegret M, Valldeoriola F, Martí M, Pilleri M, Junqué C, Rumià J, Tolosa E. Comparative cognitive effects of bilateral subthalamic stimulation and subcutaneous continuous infusion of apomorphine in Parkinson's disease. *Mov Disord*. 2004 Dec; 19(12):1463–9

**KAŽIJET**

## IS-SUR WILHELM WALTER (B. 1957)

Wilhelm Walter għandu 52 sena, u l-mara tiegħu Wilhelmina għandha l-istess età.

Flimkien huma għandhom u jmxexxu pompa tal-petrol u jgħixu f'appartament ta' tlett ikmamar f'raħal żgħir. Huma m'għandhomx tfal.

Meta hu kellu 42 sena, is-Sur Walter beda jinnota l-ewwel sinjali tal-Parkinson's f'forma ta' roġha u beda jesperjenza diffikultajiet b'attivitajiet motorji fini meta juża d-dirġajn u l-id tan-naħa tal-lemin. Tliet xhur wara li dehru l-ewwel sintomi, il-Parkinson's għet iddijanostikata minn newrologu u beda t-trattament b'Selegiline 10mg darba kuljum. Din ma kellhiex l-effett meħtieġ u Cabergoline b'doża ta' 4mg darba kuljum għet miżjuda u rriżultat f'titjib parzjali. Tnax il-xahar wara il-levodopa/carbidopa ġew miżjuda u gābu fejqan kważi komplut li dam għal madwar tliet snin.

Wara erba' snin bil-Parkinson's is-Sur Walter żviluppa, pjuttost malajr, motor fluctuations. Il-perijodi "mitfija" bdew ikunu iktar qawwija; huwa seta' jimxi biss b'diffikultà kbira u kellu funzjoni limitata f'idejh. Il-perijodi "mixgħula" kienu ħafna drabi marbuta ma' diskinesija qawwija, li tinkludi r-ras. Ma kienx hemm problemi konoxxittivi u depressjoni. Sentejn ilu s-Sur Walter qatta' 40% tal-ħin imqajjem tiegħu "mitfi" u 45% "mixgħul" iżda bid-diskinesija. Modifikazzjonijiet repetuti tat-terapija orali kellhom biss effett parzjali u temporanju. F'dan iż-żmien is-Sur Walter seta' jaħdem biss għal ftit sigħat kuljum fil-pompa tal-petrol. Il-mara tiegħu kellha tagħmel tajjeb għal dan u ta' spiss kienet taħdem 70 siegħa fil-ġimgħa. Apparti minn hekk hija kienet tieħu ħsieb lir-raġel tagħha u s-sitwazzjoni soċjali tagħhom saret stressanti ħafna.

Fis-sena 2006 s-Sur Walter daħal fis-sala tan-newrologija tal-isptar universitarju bl-għan li jibda t-trattament b'pompa tal-apomorfina. Sfortunatament, l-effetti kollaterali kienu tant gravi, li t-trattament kellu jitwaqqaf. L-istimulazzjoni fil-fond tal-moħħ (DBS) fuq iż-żewġ naħat tal-moħħ fin-nukleu subtalamicu għet ippreparata u mwettqa. L-operazzjoni għet eżegwita mingħajr kumplikazzjonijiet.

Wara l-operazzjoni, kien hemm titjib ċar fil-funzjonijiet motorji. Il-perijodi "mitfijin" telqu kważi kompletament, kif ukoll id-diskinesija li wassal għal tnaqqis fil-medicini orali. Il-levodopa/carbidopa tnaqqset minn 850mg kuljum għal 350mg kuljum; il-Cabergoline (8mg kulljum) għet imwaqqfa; il-pramipexole 0.35mg kuljum għet mibdija u s-Selegiline (10mg kulljum) għet imwaqqfa. L-uniku effett kollaterali kien depressjoni matul l-ewwel tliet xhur wara l-operazzjoni.

Wara l-operazzjoni, is-Sur Walter kien kapaċi jerga' jaħdem full-time. Huwa kien ukoll kapaċi jmxexxi l-attivitajiet kollha tal-ħajja ta' kuljum mingħajr għajjnuna. Il-kwalità tal-ħajja relatata mas-saħħa marret ħafna għall-aħjar skont l-iskala PDQ-39.

## L-ispejjeż tas-Sur Walter

Il-progressjoni tal-marda tal-Parkinson's tas-Sur Wilhelm Walter tista' tiġi maqsuma fi tliet stadji skont is-severità tal-kundizzjoni, il-kumplikazzjonijiet u l-ispejjeż involuti. L-ewwel stadju, li dam tliet snin, ġab riżultati tajbin u s-Sur Walters kien kapaċi jkompli jaħdem full-time. L-ispejjeż annwali, matul din il-fażi, kienu ta' madwar Euro 2,614 /GBP 2,091.

Fit-tieni stadju iktar avvanzat, it-trattament sar dejjem iktar diffiċli. Is-Sur Walters sar inqas attiv u dan naqqas b'mod sinifikanti l-kwalità tal-ħajja. L-ispejjeż annwali biex tiġi kkontrollata l-marda żdiedu għal għaxar darbiet iktar.

Matul it-tielet stadju, wara t-trattament DBS, is-Sur Walters mar ħafna għall-aħjar. Beda jiffunzjona aħjar fil-kompiti ta' kuljum u l-kwalità tal-ħajja reggħet għet lura. Huwa kien kapaċi jerga' jmur lura għal xogħol full-time wara perijodu ta' xogħol part-time infurzat minħabba l-impatt tal-marda. L-ispejjeż għall-ewwel sena ta' din it-tielet fażi, li kienet tinkludi l-operazzjoni DBS u l-aġġustament fit-trattament, kienu ta' madwar Ewro 36,930/GBP 29,545. Fis-snin ta' wara, dawn naqsu għal madwar Ewro 3,423/GBP 2,739 fis-sena.

(Dan ir-rapport huwa bbażat fuq storja ta' każ ta' pazjent ta' veru, b'ċerti dettalji mmodifikati)

## IS-SINJURA KRISTINA MUELLER (B. 1947)

Kristina Mueller, 62, hija ekonomista, iżda ilha ma taħdem ħames snin. Ir-raġel tagħha Kasper għandu 62 sena u huwa inġinier jaħdem ġewwa birrerija. Iż-żewġt itfal tagħhom, Anton (28) u Fredrik (26) huma l-università u jgħixu hemm. Kristina u Kasper huma s-sidien tad-dar tagħhom, fiċ-ċentru ta' raħal ta' kobor medju.

Meta s-Sinjura Mueller kellha 48 sena hija bdiet turi l-ewwel sintomi motorji tal-Parkinson's: ipokinesija fuq in-naħa tax-xellug Għal xi snin qabel dan is-sintomu, hija kellha problemi bid-depressjoni u l-ansjetà, li setgħu kienu relatati mal-Parkinson's. Mill-ewwel sintomu motorju sakemm id-dijanjożi għet ikkonfermata, hija marret għal ħafna visti għand ħafna tobba fuq perijodu ta' 18-il xahar. Hija kienet għet mibdija fuq it-trattament ta' Selegiline

10mg darba kuljum u levodopa/carbidopa 300mg kuljum, b'riżultati eċċellenti. Cabergoline, 4mg kuljum, ġie miżjud xahar wara.

Għal ħames snin dan it-trattament ħadem b'mod effettiv għas-Sinjura Mueller, bi bżonn li jsir biss xi tibdil żgħir. Seba' snin ilu deħru l-motor fluctuations. Dawn inizjalment kienu biss fluttwazzjonijiet "mitfija" li għal sentejn sa tliet snin kienu kkompensati billi tiġi miżjuda d-doża tal-levodopa u tingħata doża ikbar ta' agonisti tad-dopamina. Madankollu, għal ħames snin hija kellha wkoll diskinesija li ħafna drabi kienet pjuttost qawwija.

Ħames snin ilu, waqt li kienet qegħda fuq medicina orali, hija esperjenzat fluttwazzjonijiet mgħaġġla ħafna u

imprevedibbli fl-istat motorju tagħha u kienet tqatta' madwar rba' sigħat mill-ħin tagħha mqajma "mitfija" u ħames sigħat "mixgħula" bid-diskinesija.

Il-perijodi "mitfija" kienu qawwija ħafna b'ipokinesija estrema; hija ma setgħetx timxi u ma setgħetx tuża idejha. Matul il-perijodi "mitfija" hija kien ikollha wkoll ansjetà u ħsibijiet depressivi. Id-diskinesija kienet ħafna drabi qawwija ħafna meta tkun "mixgħula" li kienet taffettwa b'mod ċar il-kwalità tal-ħajja tagħha.

Is-Sinjura Mueller kienet tibza' ħafna mill-perijodi li fihom kienet tkun "mitfija" u ħafna drabi kienet tieħu medicina żejda biex tagħmel tajjeb għalihom, li kien jirrizulta f'diskinesija iktar severa. F'dan l-istadju, ir-raġel tagħha kellu jnaqqas ix-xogħol b'50% sabiex ikun jista' jgħinha. Apparti minn hekk, kien hemm tim ta' infermiera li kienu jiġu d-dar sabiex jgħinu lis-Sinjura Mueller filgħodu kmieni u filgħaxija. Hija damet ħames ġimgħat kull sena ġewwa swali tan-newroloġija (sptarijiet għal każijiet akuti u kliniki ta' riabilitazzjoni) u kienet toqgħod b'mod temporanju għal erba' ġimgħat ġewwa dar għall-kura. Ir-raġel tagħha, li kien ukoll ibati b'saħħtu, kien qiegħed isibha diffiċli li jimmaniġġja r-responsabbiltajiet tal-mara u tax-xogħol. Għalhekk bdew id-diskussjonijiet sabiex hija tidhol iktar ta' spiss fid-dar għall-kura.

F'dan iż-żmien is-Sinjura Mueller giet referuta għall-ewwel darba għad-dipartiment tan-newroloġija fl-isptar universitarju. In-newrologu ssuggerixxa pompa bl-apomorfina u hija ddaħhlet ġos-sala, fejn hija damet ġimgħatejn sabiex bdiet it-terapija bl-infużjoni tal-apomorfina taħt il-ġilda. Meta giet rilaxxata mill-isptar, hija kellha infużjoni ta' 4mg/siegħa ta' apomorfina u doża bolus ta' 3mg skont il-bżonn. Apparti minn hekk hija kellha total ta' 450mg levodopa/carbidopa kuljum. It-trattament bl-apomorfina għall-bidu ġab titjib sostanzjali fl-istat tagħha. Il-ħin li fih tkun "mitfija" naqas għal nofs siegħa

kuljum; id-diskinesija marret ħafna għall-aħjar ukoll u l-problemi psikjatriċi tagħha naqsu. Is-Sinjura Mueller irnexxiela terġa' tidhol għal xogħol full-time u ma kellhiex bżonn tidhol l-isptar. It-tim tal-infermiera kienu jiġi d-dar filgħodu u filgħaxija biex jgħinuha bil-pompa u pratticitajiet oħra. Ma baqax jissemma l-fatt li tidhol ġo dar tal-kura.

Iżda, wara li kienet ilha tmien xhur fuq il-pompa tal-apomorfina, is-Sinjura Mueller bdiet tesperjenza iktar problemi ta' reazzjoni fil-ġilda jiġifieri għoqiedi f'postijiet fejn giet mogħtija l-apomorfina. Hija ppruvat issolvi din il-problema billi tbiddel ta' spiss il-post li minnu tieħu l-infużjoni u anke żviluppat s-sistema tagħha ta' tubi, biex tippermetti infużjoni simultanja għal postijiet differenti taħt il-ġilda, iżda din ma solvietx il-problema. Ir-reazzjoni tal-ġilda saret iktar intensiva u fl-istess ħin, l-effett kontra l-Parkinson's tal-apomorfina beda jonqos. Il-fluttwazzjonijiet reġgħu żdiedu u l-ħin "mitfi" żdid għal tliet sigħat kuljum.

It-terapija tal-ġell tal-levodopa/carbidopa intraduodenali mogħtija bil-pompa kienet għadha kif harġet fis-suq. Is-Sinjura Muller għal darb'oħra reġgħet daħlet fl-isptar universitarju u t-trattament ġie mibdul mill-infużjoni ta' apomorfina għal infużjoni ta' levodopa/carbidopa intraduodenali. Dan it-tibdil fit-trattament ħadem sew. L-effett tal-infużjoni ta' levodopa/carbidopa kien iktar qawwi b'mod ċar minn dak tal-apomorfina u ma kienx hemm effetti kollaterali jew kumplikazzjonijiet. Il-perijodi "mitfija" prattikament sparixxew u d-diskinesija kompliet tmur għall-aħjar. Il-mediċini kollha l-oħra ġew imwaqqfa.

Wara tliet snin u nofs fuq l-infużjoni ta' levodopa/carbidopa, is-Sinjura Mueller għadha tesperjenza effetti eċċellenti. Hija prattikament m'għandiex perijodi "mitfija", jiġifieri biss darba jew darbtejn fil-ġimgħa, u għal ftit minuti, u hija wkoll ma jkollhiex diskinesija u m'għandiex depressjoni jew

ansjetà. Hija tieħu ħsieb lilha nnifisha u l-visti d-dar mill-infermiera ma kinux neċessarji f'dawn l-aħħar tliet snin. Hija tmur tliet darbiet fix-xahar fil-kliniki tal-out patients ġewwa l-isptar universitarju u matul dawn l-aħħar tliet snin hija ġiet rikoverata ġewwa s-sala tan-newroloġija darba, għal ħamest ijiem.

Is-Sinjura Mueller kienet kapaċi taħdem full-time, u ser tirtira s-sena d-dieħla minħabba l-età. Ma kienx hemm bżonn li tidħol ġewwa dar tal-anzjani u kien hemm titjib sostanzjali fil-kwalità tal-ħajja relatata mas-saħħa skont ir-registrazzjonijiet PDQ-39 fid-dipartiment tan-newroloġija tal-università.

### **L-ispejjeż tas-Sinjura Mueller**

Il-ħajja tas-Sinjura Mueller bil-Parkinson's tista' tiġi diviża f'erba' stadji. L-ewwel stadju dam ħames snin, li matulu hija żammet kontroll tajjeb tas-sintomi bi trattament orali u gawdiet kwalità tal-ħajja għolja. L-ispiza annwali għall-mediċini u l-visti tat-tobba matul dan iż-żmien kienet ta' Ewro 2,594/GBP 2,075.

Matul it-tieni stadju, li wkoll dam ħames snin, bdew il-motor fluctuations u s-Sinjura Mueller sofriet minn diskinesija severa. Dan wassal għal tnaqqis fil-kwalità tal-ħajja, ħafna visti l-isptar, appuntamenti mat-tobba, aġġustamenti fil-mediċini u liv minħabba l-mard. L-ispiza annwali telgħet għal madwar Euro 124,590/GBP 99,672.

It-tielet stadju huwa definit bħala perijodu ta' ftit iktar minn sitt xhur fejn is-Sinjura Mueller ħadet it-trattament bil-pompa tal-apomorfina. Dan wassal għal tibdil fil-kwalità tal-ħajja u hija marret lura għax-xogħol. Iżda, it-trattament jiswa l-flus u, minkejja iktar minn ħamsin fil-mija tnaqqis fil-prezz tal-kura tas-saħħa, l-ispiza totali kienet ta' Ewro 124,590/GBP 99,672.

Fir-raba' stadju, minħabba l-effetti kollaterali u tnaqqis fl-effettività tal-apomorfina, is-Sinjura Mueller bdiet tieħu trattament tal-levodopa/carbidopa. Dan tejjeb is-sintomi u hija reġgħet bdiet tgawdi minn kwalità ta' ħajja aħjar. L-ispiza għall-ewwel sena kienet ftit iktar minn Ewro 40,000/GBP 32,000, li kienet tinkludi t-testijiet u l-bidu tat-trattament bil-levodopa/carbidopa. Matul is-snin ta' wara, l-ispejjeż naqsu għal ftit iktar minn Euro 35,000/GBP 28,000 kull sena u kienu kważi esklussivament mediċi, b'ammont żgħir ħafna biss imur għall-kura tas-saħħa.

(Dan ir-rapport huwa bbażat fuq storja ta' każ ta' pazjent ta' veru, b'ċerti dettalji mmodifikati)

## IS-SUR ANDREW BROWN (B.1952)

Is-Sur Brown għandu 57 sena, huwa attur professjonali minn meta kellu 21 sena u jaħdem it-teatru. Il-mara tiegħu Amanda, 54, taħdem part-time bħala segretarja. Huma għandhom tifel David, 19, li jgħix idar u dar żgħira f'żona provincjali.

Is-Sur Brown żviluppa l-ewwel sinjali tal-marda tal-Parkinson's meta huwa kellu 45 sena, meta nnota li idu l-leminja kienet taħdem inqas tajba u kellu wkoll diffikultajiet f'funzjonijiet motorji fini bħall-kitba, kif ukoll uġiġh fl-ispalla.

Wara visti lit-tabib tal-familja, kirurgu ortopediku u finalment newrologu huwa ġie dijanjostikat bil-Parkinson's sena wara li l-ewwel sintomi tiegħu bdew heġin. Huwa beda fuq terapija tal-levodopa, b'effett eċċellenti u matul l-ewwel tliet snin is-Sur Brown seta' kważi jinsa li kellu l-Parkinson's, sakemm kien jieħu l-medicini tiegħu.

Wara tliet snin bdew ifeġġu l-problemi. Is-Sur Brown li issa kien jieħu tliet dozi ta' levodopa/benserazide 100/25 kuljum, beda' jinnota s-sintomi tard billejl jew kmieni filgħodu. Huwa beda jinnota wkoll li kien hemm spazji taż-żmien fejn il-medicina tkun effettiva matul il-ġurnata, jiġifieri tibda tieħu effett siegħa jew sagħtejn qabel ma jkun sar il-ħin għad-doża li jmiss. In-newrologu żied in-numru ta' dozi ta' levodopa u żied l-entacapone ma' kull doża ta' levodopa. Din solviet is-sitwazzjoni għal madwar sena. Il-medicina kellha terġa' tiġi modifikata: ġie miżjud agonista tad-dopamina (cabergoline), kif ukoll is-selegiline, iżda minkejja dawn il-bidlijiet il-fluttwazzjonijiet baqgħu parzjalment hemmhekk. Is-Sur Brown ġie referut għal klinika għad-disturbi tal-moviment fl-isptar universitarju. Is-Sur Brown ġie rrikoverat fis-sala tan-newroloġija għal għaxart ijiem sabiex jittejjeb it-trattament ta' kontra

l-Parkinson's u rċieva l-medicina li ġejja: levodopa/benserazide 100/25 sitt darbiet kuljum, cabergoline 6mg darba kuljum, entacapone 200mg sitt darbiet kuljum, u selegiline 10mg darba kuljum. Huwa kien ukoll mitlub jieħu pillola waħda li tinħall ta' levodopa/benserazide 100/25 meta jkollu bżonn. It-tibdil fil-medicina wassal għal titjib ċar fl-istat kliniku tiegħu, iżda wara sitt xhur il-fluttwazzjonijiet fil-funzjoni motorja saru problematici.

F'dan l-istadju is-Sur Brown (li issa għandu 50 sena) beda jesperjenza perijodi f'daqqa li fih ikun "mitfi" madwar tlieta sa ħames darbiet kuljum. Meta "mitfi" hu ma kienx ikun jista' jimxi u kellu diffikultajiet ċari bil-funzjonijiet motorji ta' idejh. Il-levodopa li tinħall kienet effettiva iżda biss għal 40 minuta. Hu ma kellux diskinesija u l-funzjonijiet konoxxitivi tiegħu kienu normali. Is-Sur Brown beda jesperjenza diffikultajiet fuq ix-xogħol - perijodi f'daqqa ta' meta jkun "mitfi" għamluha prattikament impossibbli għalih li jieħu sehem fi drammi. It-teatru tah xogħolijiet oħra inqas stimulant u kien fuq liv minħabba mard għal 50% minn sitt xhur, li rriżulta f'diskussjonijiet dwar jekk għandux jieqaf kompletament mix-xogħol.

In-newrologu tal-università ħaseb li l-injezzjonijiet tal-apomorfina meta jkollu bżonn tkun soluzzjoni tajba u s-Sur Brown għal darb' oħra reġa' daħal ġos-sala tan-newroloġija. Saru testijiet tal-apomorfina b'injezzjonijiet ta' 3mg b'effetti ċari u tajba. Huwa beda fuq trattament bl-apomorfina permezz ta' pinna u s-Sur Brown kien mitlub jieħu injezzjoni ta' 3mg ta' apomorfina malli jfeġġ il-perijodu "mitfi" matul it-trattament normali orali. Dan ħadem b'mod eċċellenti. F'disa' każijiet minn għaxra s-Sur Brown kiseb l-effett komplut tal-injezzjonijiet tal-apomorfina u wara madwar sitta sa seba'



minuti huwa kien jerga' jibda jesperjenza funzjoni motorja normali. F'dawk il-kazijiet fejn wara l-ewwel injezzjoni ma kienx hemm effett tajjeb, is-Sur Brown ha t-tieni injezzjoni 15-il minuta wara l-ewwel injezzjoni. B'dan il-mod huwa seta' jelimina virtwalment il-perijodi "mitfija" kollha.

Grazzi għal dan it-trattament, is-Sur Brown kien kapaci jirritorna lura biex jaħdem full-time u kien kapaci jipparteċipa fi preżentazzjonijiet teatrali. Meta hu kien iħoss li ġej perijodu li fih ikun "mitfi" huwa kien jieħu l-injezzjoni malajr u seta' jkompli bl-attivitajiet tiegħu mingħajr interruzzjoni. L-injezzjonijiet bl-apomorfina wasslu għal kontroll aħjar fuq is-sintomi, li għalhekk wassal għal iktar kunfidenza fih innifsu u possibilitajiet aħjar li jgħix ħajja normali. Is-Sur Brown reġa' beda jilgħab il-golf u reġa' lura għall-ħajja soċjali ta' qabel.

Qabel l-apomorfina is-Sur Brown kien iqatta' madwar sagħtejn u nofs "mitfi" kuljum; meta kien qed juża l-apomorfina l-perijodu li fih ikun "mitfi" naqas għal madwar nofs siegħa. Kien hemm titjib qawwi fil-kwalità ta' ħajja relatata mas-saħħa, kif dokumentat fl-iskala PDQ-39 tad-dipartiment tan-newrologija tal-università.

L-effett tal-injezzjonijiet tal-apomorfina baqa' stabbli għal dawn l-aħħar ħames snin. Kien hemm biss tibdil żgħir fit-trattament orali. Is-Sur Brown għadu jaħdem full-time. Il-kwalità ta' ħajja relatata mas-saħħa baqgħet stabbli.

Is-Sur Brown juża madwar erba' injezzjonijiet u nofs ta' apomorfina kuljum.

Il-medicina orali tiegħu issa hija: levodopa/benserazide/entacapone 100/25/200 sitt darbiet kuljum, ropinirole ER 16mg darba kuljum u selegiline 10mg darba kuljum.

## **L-ispejjeż tas-Sur Brown**

Il-progressjoni tal-marda tas-Sur Andrew Brown tista' tiġi diviża fi tliet stadji. L-ewwel stadju, li matulu s-sintomu tiegħu kienu kkontrollati sew, dam tliet snin. Huwa kellu kwalità ta' ħajja tajba matul dan il-perijodu u l-ispejjeż annwali kienu Ewro 284/GBP 227, li minnhom terz kienu minfuqa fuq il-medicina.

Meta beda t-tieni stadju bdiet il-faži fejn l-effett beda jmur. Il-medicina tas-Sur Brown giet aġġustata u dan għin għal xi żmien iżda l-beneficċji ma damux għattul; is-sintomi u għaldaqstant il-kwalità ta' ħajja marru għall-agħar. Huwa qatta' nofs il-ħajja tax-xogħol tiegħu barra mix-xogħol minħabba l-mard u l-ispejjeż tal-medicina żdiedu għal għoxrin darba iktar. Apparti li jhallas għall-kura tas-saħħa, l-ispejjeż li kellu matul dawn il-perijodi kienu madwar Ewro 24,305/GBP 19,444 fis-sena.

It-tielet stadju beda meta l-apomorfina giet introdotta u l-kwalità ta' ħajja tas-Sur Brown bdiet titjeb. Huwa mar lura għal xogħol full-time u, bl-eċċezzjoni tal-ewwel sena ta' dan il-perijodu fejn l-ispejjeż kienu stmati għal ftit iktar minn Ewro 13,890/GBP 11,000, ma kellux bżonn jidhol iktar l-isptar għal aġġustamenti fit-trattament. Fis-snin ta' wara, huwa ħadem tajjeb bit-taħlita ta' trattament ta' pinna ta' apomorfina u medikazzjoni orali. L-ispiza fis-sena, li issa saret kważi kollha medika, niżlet għal Ewro 10,321/GBP 8,256.

(Dan ir-rapport huwa bbażat fuq storja ta' pazjent veru, b'ċerti dettalji modifikati.)



# REFERENZI

## IL-MARDA TAL-PARKINSON'S - ASPETTI DIFFERENTI

- Balami J, Robertson D. Parkinson's disease and sexuality. *Br J Hosp Med (Lond)*. 2007; 68: 644–7. Review
- Borek LL, Amick MM, Friedman JH. Non-motor aspects of Parkinson's disease. *CNS Spectr*. 2006; 11: 541–54. Revizjoni
- Chaudhuri KR, Healy DG, Schapira AH; National Institute for Clinical Excellence. Non-motor symptoms of Parkinson's disease: diagnosis and management. *Lancet Neurol*. 2006; 5: 235–45
- Chou KL, Evatt M, Hinson V, Kompoliti K. Sialorrhea in Parkinson's disease: a review. *Mov Disord*. 2007; 22: 2306–13. Revizjoni
- Clarke CE. Parkinson's disease. *BMJ*. 2007; 335: 441–5. Revizjoni
- Comella CL. Sleep disorders in Parkinson's disease: an overview. *Mov Disord*. 2007; 22 Suppl 17: S367–73. Review
- Dhawan V, Healy DG, Pal S, Chaudhuri KR. Sleep-related problems of Parkinson's disease. *Age Ageing*. 2006; 35: 220–8. Revizjoni
- Dowding CH, Shenton CL, Salek SS. A review of the health-related quality of life and economic impact of Parkinson's disease. *Drugs Aging*. 2006; 23: 693–721. Revizjoni
- Dubow JS. Autonomic dysfunction in Parkinson's disease. *Dis Mon*. 2007
- Freedom T. Sleep and Parkinson's disease. *Dis Mon*. 2007; 53: 275–90. Revizjoni
- Goldmann Gross R, Siderowf A, Hurtig HI. Cognitive impairment in Parkinson's disease and dementia with lewy bodies: a spectrum of disease. *Neurosignals*. 2008; 16: 24–34. Revizjoni
- Grujic Z. Cognitive disturbances in Parkinson's disease. *Dis Mon*. 2007; 53: 302–8. Revizjoni
- Jankovic J. Parkinson's disease and movement disorders: moving forward. *Lancet Neurol*. 2008; 7: 9–11. Revizjoni
- Kashihara K. Weight loss in Parkinson's disease. *J Neurol*. 2006; 253 Suppl 7: VII38–41. Revizjoni
- Martinez-Martin P, Schapira AH, Stocchi F, Sethi K, Odin P, MacPhee G, Brown RG, Naidu Y, Clayton L, Abe K, Tsuboi Y, MacMahon D, Barone P, Rabey M, Bonuccelli U, Forbes A, Breen K, Tluk S, Olanow CW, Thomas S, Rye D, Hand A, Williams AJ, Ondo W, Chaudhuri KR. Prevalence of nonmotor symptoms in Parkinson's disease in an international setting; study using non-motor symptoms questionnaire in 545 patients. *Mov Disord*. 2007; 22: 1623–9
- Munno D, Caporale S, Zullo G, Sterpone S, Malfatto A, Zeme S, Pagni CA. Neuropsychologic assessment of patients with advanced Parkinson disease submitted to extradural motor cortex stimulation. *Cogn Behav Neurol*. 2007; 20: 1–6
- Papatsoris AG, Deliveliotis C, Singer C, Papapetropoulos S. Erectile dysfunction in Parkinson's disease. *Urology*. 2006; 67: 447–51. Revizjoni
- Richard IH. Anxiety disorders in Parkinson's disease. *Adv Neurol*. 2005; 96: 42–55. Revizjoni
- Rolan T. Sleep and Parkinson's disease. *Mo Med*. 2006; 103: 529–32. Revizjoni
- Rubin SM. Parkinson's disease in women. *Dis Mon*. 2007; 53: 206–13. Revizjoni
- Schrag A, Dodel R, Spottke A, Bornschein B, Siebert U, Quinn NP. Rate of clinical progression in Parkinson's disease. A prospective study. *Mov Disord*. 2007; 22: 938–45
- Stewart L. Using nursing skills to relieve the symptoms of Parkinson's disease. Interview by Anne Manchester. *Nurs N Z*. 2008; 14: 16–7
- Tolosa E, Compta Y. Dystonia in Parkinson's disease. *J Neurol*. 2006; 253 Suppl 7:VII7-13. Revizjoni
- Truong DD, Bhidayasiri R, Wolters E. Management of non-motor symptoms in advanced Parkinson disease. *J Neurol Sci*. 2008; 266: 216–28
- Winge K, Nielsen KK, Stimpel H, Lokkegaard A, Jensen SR, Werdelin L. Lower urinary tract symptoms and bladder control in advanced Parkinson's disease: effects of deep brain stimulation in the subthalamic nucleus. *Mov Disord*. 2007; 22: 220–5
- Zesiewicz TA, Sullivan KL, Hauser RA. Nonmotor symptoms of Parkinson's disease. *Expert Rev Neurother*. 2006; 6: 1811–22. Revizjoni
- Ziemssen T, Reichmann H. Non-motor dysfunction in Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord*. 2007; 13: 323–32. Revizjoni
- World Health Organisation. *Neurological Disorders: public health challenges - Parkinson's Disease*, 2006; 3.8: 140–150

## IL-MARDA TAL-PARKINSON'S - TRATTAMENTI

- Antonini A. Continuous dopaminergic stimulation - from theory to clinical practice. *Parkinsonism Relat Disord.* 2007 Suppl:S24-8. Revizjoni
- Blahak C, Wöhrle JC, Capelle HH, Bänzner H, Grips E, Weigel R, Hennerici MG, Krauss JK. Tremor reduction by subthalamic nucleus stimulation and medication in advanced Parkinson's disease. *J Neurol.* 2007; 254: 169-78
- Coelho M, Ferreira J, Rosa M, Sampaio C. Treatment options for non-motor symptoms in late-stage Parkinson's disease. *Expert Opin Pharmacother.* 2008; 9:523-35. Revizjoni
- Diamond A, Jankovic J. Treatment of advanced Parkinson's disease. *Expert Rev Neurother.* 2006; 6: 1181-97. Review
- Fargel M, Grobe B, Oesterle E, Hastedt C, Rupp M. Treatment of Parkinson's disease: a survey of patients and neurologists. *Clin Drug Investig.* 2007; 27: 207-18
- Giroux ML. Parkinson disease: managing a complex, progressive disease at all stages. *Cleve Clin J Med.* 2007; 74: 313-4, 317-8, 320-2. Revizjoni
- Haq IU, Lewitt PA, Fernandez HH. Apomorphine therapy in Parkinson's disease: a review. *Expert Opin Pharmacother.* 2007; 8: 2799-809. Revizjoni
- Horstink M, Tolosa E, Bonuccelli U, Deuschl G, Friedman A, Kanovsky P, Larsen JP, Lees A, Oertel W, Poewe W, Rascol O, Sampaio C; Review of the therapeutic management of Parkinson's disease. Report of a joint task force of the European Federation of Neurological Societies (EFNS) and the Movement Disorder Society-European Section (MDS-ES). Part II: late (complicated) Parkinson's disease. *Eur J Neurol.* 2006; 13: 1186-202. Revizjoni
- Lew M. Overview of Parkinson's disease. *Pharmacotherapy.* 2007; 27 (12 Pt 2): 155S-160S. Revizjoni
- Melamed E, Ziv I, Djaldetti R. Management of motor complications in advanced Parkinson's disease. *Mov Disord.* 2007; 22 Suppl 17: S379-84. Revizjoni
- Nyholm D, Nilsson Remahl AI, Dizdar N, Constantinescu R, Holmberg B, Jansson R, Aquilonius SM, Askmark H. Duodenal levodopa infusion monotherapy vs oral polypharmacy in advanced Parkinson disease. *Neurology.* 2005; 64: 216-23
- Nyholm D. The rationale for continuous dopaminergic stimulation in advanced Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord.* 2007; 13 Suppl:S13-7. Revizjoni
- Nyholm D. Enteral levodopa/carbidopa gel infusion for the treatment of motor fluctuations and dyskinesias in advanced Parkinson's disease. *Expert Rev Neurother.* 2006; 6: 1403-11. Revizjoni
- Pahwa R, Koller WC, Trosch RM, Sherry JH; APO303 Study Investigators. Subcutaneous apomorphine in patients with advanced Parkinson's disease: a dose-escalation study with randomized, double-blind, placebo-controlled crossover evaluation of a single dose. *J Neurol Sci.* 2007; 258: 137-43
- Poewe WH, Rascol O, Quinn N, Tolosa E, Oertel WH, Martignoni E, Rupp M, Boroojerdi B; SP 515 Investigators. Efficacy of pramipexole and transdermal rotigotine in advanced Parkinson's disease: a double-blind, double-dummy, randomised controlled trial. *Lancet Neurol.* 2007; 6: 513-20
- The Entacapone to Tolcapone Switch Study Investigators. Entacapone to tolcapone switch: Multicenter double-blind, randomized, active-controlled trial in advanced Parkinson's disease. *Mov Disord.* 2007; 22: 14-9
- Tse W. Optimizing pharmacotherapy: strategies to manage the wearing-off phenomenon. *J Am Med Dir Assoc.* 2006; 7 Suppl 2: 12-7. Revizjoni
- Westin J, Nyholm D, Groth T, Dougherty MS, Yerramsetty PK, Palhagen SE. Outcome prediction of enteral levodopa/carbidopa infusion in advanced Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord.* 2006; 12: 509-13
- Wolters ECh. Deep brain stimulation and continuous dopaminergic stimulation in advanced Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord.* 2007; 13: S18-23. Revizjoni
- Yu H, Neimat JS. The treatment of movement disorders by deep brain stimulation. *Neurotherapeutics.* 2008; 5: 26-36. Revizjoni

## IL-MARDA TAL-PARKINSON'S - EFFETTI KOLLATERALI

Bhidayasiri R, Truong DD. Motor complications in Parkinson's disease: clinical manifestations and management. *J Neurol Sci.* 2008; 266: 204-15. Revizjoni

Bonvin C, Horvath J, Christe B, Landis T, Burkhard PR. Compulsive singing: another aspect of punding in Parkinson's disease. *Ann Neurol.* 2007; 62: 525-8

Ferreri F, Agbokou C, Gauthier S. Recognition and management of neuropsychiatric complications in Parkinson's disease. *CMAJ.* 2006; 175: 1545-52. Revizjoni

Hauser RA. Long-term care of Parkinson's disease. Strategies for managing "wearing off" symptom re-emergence and dyskinesias. *Geriatrics.* 2006; 61: 14-20. Revizjoni

Kessler A, Rezak M. Complications of dopaminergic therapy. *Dis Mon.* 2007; 53: 223-6. Revizjoni

Onofrj M, Thomas A, Bonanni L. New approaches to understanding hallucinations in Parkinson's disease: phenomenology and possible origins. *Expert Rev Neurother.* 2007; 7: 1731-50. Revizjoni

O'Sullivan SS, Evans AH, Lees AJ. Punding in Parkinson's disease. *Pract Neurol.* 2007; 7: 397-9

Williams-Gray CH, Foltynie T, Lewis SJ, Barker RA. Cognitive deficits and psychosis in Parkinson's disease: a review of pathophysiology and therapeutic options. *CNS Drugs.* 2006; 20: 477-505. Revizjoni

Wolters E Ch. PD-related psychosis: pathophysiology with therapeutical strategies. *J Neural Transm Suppl.* 2006; 71: 31-7. Revizjoni

Zesiewicz TA, Sullivan KL, Hauser RA. Levodopa-induced dyskinesia in Parkinson's disease: epidemiology, etiology, and treatment. *Curr Neurol Neurosci Rep.* 2007; 7: 302-10. Revizjoni

## IL-MARDA TAL-PARKINSON'S - MARD IEHOR LI HUWA PREŻENTI

Boeve BF. Parkinson-related dementias. *Neurol Clin.* 2007; 25: 761-81. Revizjoni

McKeith I. Dementia with Lewy bodies and Parkinson's disease with dementia: where two worlds collide. *Pract Neurol.* 2007; 7: 374-82. Revizjoni

Metzler-Baddeley C. A review of cognitive impairments in dementia with Lewy bodies relative to Alzheimer's disease and Parkinson's disease with dementia. *Cortex.* 2007; 43: 583-600. Revizjoni

Reijnders JS, Ehrt U, Weber WE, Aarsland D, Leentjens AF. A systematic review of prevalence studies of depression in Parkinson's disease. *Mov Disord.* 2008; 23: 183-9; quiz 313. Revizjoni

Richard IH. Depression and apathy in Parkinson's disease. *Curr Neurol Neurosci Rep.* 2007; 7: 295-301

**DOMANDI DWAR  
IL-MARDA  
TAL-PARKINSON'S**

# DOMANDI DWAR IL-MARDA TAL-PARKINSON'S

## X'INHI L-MARDA TAL-PARKINSON'S?

Il-marda tal-Parkinson's (Parkinson's) hija marda newroloġika progressiva li hija kkunsidrata bħala waħda mill-iktar kundizzjonijiet newroloġiċi komuni. Fil-Parkinson's, ċerti ċelloli ta' nervituri speċifiċi jintilfu, u dan jikkawża s-sintomi maġġuri tipiċi li huma r-roġħda, l-ebusija tal-muskoli u d-dewmien fil-movimenti. Kull persuna bil-Parkinson's tesperjenza sintomi individwali. Pereżempju, mhux kulhadd ikollu r-roġħda; u għal xi wħud, l-ebusija hija s-sintomu ewlieni. Bil-medicina moderna, is-sintomi jistgħu jiġu kkontrollati tajjeb ħafna. Il-Parkinson's hija kkawżata mid-distruzzjoni taċ-ċelloli tan-nervituri fil-moħħ li jipproduċu n-newrotrażmettitur dopamina. Qirda simili tiġri b'mod naturali bix-xjuħija, iżda fil-Parkinson's il-proċess huwa ħafna iktar mgħaġġel.

## MINN FEJN HADET L-ISEM DIN IL-MARDA?

Il-Parkinson's ħadet isimha wara t-tabib minn Londra, James Parkinson (1755-1824), li identifika s-sintomi tipiċi tal-marda fil-pubblikazzjoni tiegħu "An Essay on the Shaking Palsy".

## X'JIKKAWŻA L-MARDA?

Il-kawżi tal-Parkinson's għadhom s'issa mhux magħrufa. Ċerti veleni, pereżempju tossini tal-moffa u drogi sintetiċi, jistgħu jwasslu għall-Parkinson's. Barra minn hekk hemm ċerti geni li jistgħu jikkawżaw il-Parkinson's jekk issirilhom il-ħsara. Ħsara estensiva tal-moħħ tista' tikkawża l-Parkinson's.

## TISTA' TIĠI EVITATA L-MARDA?

Ċerti prodotti jidhru li jipproteġu, inkluż it-tè aħdar, il-Q10, it-tadam, il-kaffeina u n-nikotina. Apparti l-antiossidanti li huma rrakkomandati għal popolazzjoni li għandha riskju kbir, antiossidanti addizzjonali jinkludu l-beta karotene naturali, d-a-tocopheryl succinate, il-vitamina C, il-koenzima Q10, NADH, N-acetylcysteine, iż-żingu u s-selenju.



## KEMM HI KOMUNI L-PARKINSON'S?

Il-Parkinson's taffettwa wiehed minn kull 100 persuna li għandha 'l fuq minn 60 sena, bl-età medja ta' meta taqbdok il-marda ta' 60 sena. Hija tista' wkoll taffettwa nies iżgħar. Il-Parkinson's li toħroġ f'età żgħira (f'età ta' 40 sena jew inqas) hija stmata li tiġri f'ħamsa għal 10% tan-nies li għandhom il-Parkinson's.

## MIN JIĠI AFFETTWAT?

Il-Parkinson's taffettwa kemm l-irġiel kif ukoll in-nisa bi kważi l-istess ammont. Hija m'għandhiex konfini soċjali, ekonomiċi jew ġeografiċi. Mill-mard newroloġiku degenerattiv kollu, hija tiġi t-tieni wara l-Alzheimer's fin-numru ta' każijiet, b'1.2 miljun ruħ jgħixu b'din il-kundizzjoni fil-ħames l-ikbar pajjiżi tal-UE. Filwaqt li ġeneralment il-Parkinson's tiżviluppa wara l-età ta' 65 sena, 15% ta' dawk li jiġi dijanjostikati jkollhom taħt il-50 sena.

## X'INHUMA S-SINTOMI?

Parkinson's hija marda li hija kkaratterizzata b'erba' fatturi ewlenin:

- roġħda fid-driegħ waqt li tkun qiegħed mistrieħ (roġħda bid-driegħ mistrieħa)
- dewmien fil-movimenti (bradikajniżja)
- riġidità (ebusija, żieda fir-reżistenza għal moviment passiv) tad-driegħ jew it-tronk tal-ġisem
- bilanċ ħażin (instabbiltà fil-qagħda).

Meta jkun hemm tal-inqas tnejn minn dawn is-sintomi, u b'mod speċjali jekk ikunu iktar evidenti fuq naħa waħda iktar milli l-oħra, issir id-dijanjożi tal-Parkinson's, sakemm ma jkunx hemm fatturi mhux tipiċi li jissuġġerixxu dijanjożi alternattiva. In-nies jistgħu jirrealizzaw għall-ewwel darba li hemm xi ħaġa ħażina meta jiżviluppaw roġħda f'xi id jew sieq, il-movimenti jsiru iktar bil-mod, jew jesperjenzaw ebusija u jkollhom problemi ta' bilanċ. Inizjalment, ikunu kombinazzjoni varjabbli ta' roġħda, bradikajniżja, riġidità u instabbiltà fil-qagħda. Is-sintomi tipikament jibdew fuq naħa waħda tal-ġisem u biż-żmien jimxu għan-naħa l-oħra.

Jiġri tibdil fl-espressjoni tal-wiċċ b'tali mod li l-wiċċ ikun jidher fiss (espressjoni vojta li ma turix emozzjon) jew ċass (minħabba n-nuqqas ta' frekwenza fit-teptit tal-għajnejn). Mhux komuni li jkun hemm ilmenti dwar spallejn li ma jiċcaqalqux jew tkaxkir tas-sieq fuq in-naħa affettwata. Peress li s-sintomi jorġu gradwalment, ix-xjuħ jistgħu jattribwixxu dawn is-sintomi għax-xjuħija. Ir-roġħda hija ħafna drabi maħsuba li hija "roġħda normali", il-bradikajniżja tiġi meqjusa bħala "tnaqqis fil-moviment" normali, u l-artrite maħsuba bħala l-kawża tal-egħbusija. Il-qagħda mgħawġa, komuni fil-Parkinson's, tista' tiġi attribwita lill-età jew l-osteoporozzi. Kemm nies żgħar u kbar jistgħu jesperjenzaw sintomi inizjali għal sena jew iktar qabel ma jfittxu evalwazzjoni medika. Inizjalment is-sintomi huma ħfief, ġeneralment fuq naħa waħda tal-ġisem. Rogħda waqt il-mistrieħ hija

karatteristika ewlenija tal-Parkinson's, u s-sintomu l-iktar komuni li tippreżenta, iżda xi wħud qatt ma jkollhom dan.

### **Rogħda**

Ir-rogħda tista' tkun l-inqas sintomu li jiddebilita, iżda ħafna drabi huwa l-iktar tal-mistħija għall-persuni affettwati. Huma jistgħu jzommu l-id affettwata fil-but, wara daharhom jew iżommu xi ħaġa sabiex jikkontrollaw ir-rogħda, li tista' tkun iktar stressanti psikoloġikament mil-limitazzjoni fiżika li hija timponi. Biż-żmien, is-sintomi tal-bidu jmorru għall-agħar. Rogħda ħafifa ssir iddejkek iktar u ssir iżjed notevoli. Diffikultajiet jistgħu jiżviluppaw meta tiġi biex taqta' l-ikel jew tuża għodod bl-id affettwata.

### **Dewmien fil-movimenti**

Dewmien fil-movimenti (bradikajneżja) issir problema sinifikanti u hu l-iktar sintomu li jiddiżabilitak. Id-dewmien jista' jinterferixxi mar-rutina ta' kuljum; biex tilbes, tqaxxar il-leħja jew tinhasel tista' tieħu ħafna ħin mill-ġurnata. Il-mobilità hija mnaqqsa u tiżviluppa diffikultà biex tinzel u titla' minn ġo sigġu jew minn ġo karozza, jew biex iddur ġos-sodda. Il-mixi huwa iktar bil-mod u jkollok qagħda mgħawġa, bir-ras u l-ispallejn imdendlin 'il quddiem. Il-vuċi ssir aktar baxxa u monotona. Disturb fil-bilanċ jista' jwassal għal waqgħat. Il-kitba ssir żgħira (mikrografija) u illeggibbli. Il-movimenti awtomatiċi, bħat-tbandil tal-idejn waqt il-mixi, huma mnaqqsa.

### **Riġidità**

Ir-riġidità fil-Parkinson's hija ebusija tal-muskoli. Biex jittestja għar-riġidità t-tabib li jkun qiegħed jeżamina jmexxi l-parti tal-ġisem li tkun rilassata bil-mod u b'mod ġentili, u jittestja jekk hemmx rezistenza għall-movimenti.

### **Bilanċ ħażin**

L-abilità li żzomm il-qagħda u l-bilanċ jistgħu jiġu affettwati f'nies bil-Parkinson's. Dan jista' jwassal għal bilanċ ħażin (instabbiltà fil-qagħda) u nuqqas ta' sodezza meta timxi, iddur jew toqgħod bil-wieqfa, jew meta tagħmel ċerti azzjonijiet bħal tqum minn fuq is-sigġu jew titbaxxa. Kwalunkwe wieħed minn dawn il-movimenti jista' jwassal għal waqgħa, li hija kawża maġġuri ta' korriment f'nies bil-Parkinson's. Hemm ħafna tagħmir Prattiku, bħal poġġamani, bsaten għall-mixi u frejms għall-mixi, li jistgħu jgħinu fl-istabbiltà u jistgħu jipprevjenu l-waqgħat. Fizjoterapista jkun kapaċi jidentifika l-aħjar tagħmir għall-mixi għal kull persuna. Is-sintomi jistgħu oriġinarjament ikunu ristretti għal id jew sieq waħda, iżda tipikament maż-żmien jimxu għas-sieq jew l-id l-oħra fuq l-istess naħa. Eventwalment jipprogressaw għan-naħa l-oħra tal-ġisem.

Generalment din il-progressjoni hija waħda gradwali iżda r-rata ta' progressjoni tvarja. Kif is-sintomi jipprogressaw, huwa importanti li n-nies jittkellmu mat-tobba sabiex jiġi stabbilit l-aħjar trattament. L-għan tat-trattament mhuwiex li jmorru s-sintomi, iżda iktar biex jgħin lil persuna timmaniġġjahom, tiffunzjona b'mod indipendenti u tagħmel aġġustamenti xierqa għal marda kronika. Il-marda mhix ser titlaq, iżda l-ġestjoni tas-sintomi tagħha jista' jkun ta' suċċess biex titnaqqas id-diżabbiltà. In-nies huma konxji tan-natura progressiva tal-marda u din tista' ssir sors ta' ħafna ansjetà. Mhuwiex rari li huma jispicċaw joqogħdu għassa tagħhom nfushom u s-sintomi tagħhom iżzejjed, iqabblu lilhom infushom ma' nies oħra bil-Parkinson's li jistgħu jiltaqgħu magħhom (kemm damu biex ġew dijanjostikati, il-livell tas-sintomi, eċċ.) u jevitaw sitwazzjonijiet bħal gruppi ta' appoġġ, fejn jistgħu jaraw oħrajn li huma fi stat agħar minn tagħhom. Frekwentament tissemma l-ansjetà dwar il-progressjoni tal-marda u l-abilità li tkompli taħdem.

## X'JIKKAWŻA S-SINTOMI?

Is-sintomi huma kkawżati minħabba l-kollass ta' ċerti ċelloli tan-nervituri fil-moħħ li fihom id-dopamina. Id-dopamina hija waħda minn ħafna newtrotrażmettitori, jiġifieri sustanza li hija bżonnjuża għall-komunikazzjoni bejn iċ-ċelloli tan-nervituri. Id-dopamina hija prodotta miċ-ċelloli tan-nervituri li jinstabu fil-fond fiċ-ċentru tal-moħħ. Il-moħħ il-ħin kollu juża d-dopamina biex jikkontrolla s-sinjali tan-nervituri, li b'konsegwenza jikkontrolla l-movimenti tal-ġisem. Id-dopamina, bħan-newtrotrażmettitori l-oħra, hija prodotta u uzata (meqruda) b'mod kostanti. Fil-Parkinson's, il-produzzjoni tad-dopamina hija mħassra mentri jibqa' l-użu u d-distruzzjoni tagħha. Dan jikkawża nuqqas ta' dopamina fil-ġisem, u b'hekk il-kontroll tal-ġisem fuq il-moviment jiddgħajfef.

## L-PARKINSON'S HIJA EREDITARJA?

Le, il-Parkinson's ġeneralment mhix ereditarja iżda hemm ftit familji fejn huwa rrapportat li għandhom forma ereditarja tal-marda. Anke fi studji fuq tewmin identiċi, ħafna mid-dejta tissuġġerixxi li hemm xi ħaġa oħra li tikkawża l-marda. Huwa probabbli li hemm ħafna ġeni li jippredisponu lil individwu biex ikollu l-Parkinson's, kif ukoll fatturi ambjentali.

## TISTA' L-PARKINSON'S TAFFETTEWA S-SAĦĦA MENTALI?

Is-saħħa mentali tista' tiġi affettwata bil-Parkinson's. Dokumentazzjoni diġà eżistenti turi li l-medicina uzata biex titratta l-Parkinson's jew il-progressjoni tal-marda tista' tikkawża:

- depressjoni
- alluċinazzjonijiet
- ansjetà
- disturbi ta' paniku
- imġiba ossessiva kompulsiva u vizzji
- indeboliment konoxxittiv
- konfużjoni u psikozi b'delużjonijiet ta' paranojja li jwasslu għal dħul fl-isptar.

## IL-PARKINSON'S HIJA FATALI?

Le. In-nies ma jmutux minħabba l-Parkinson's, pjuttost imutu bil-Parkinson's. Komplikazzjonijiet, pereżempju pulmonite kkawżata minn aspirazzjoni marbuta mad-diffikultà biex tibra', li tista' twassal għal mewt. Parkinson's minnha nnifisha ma tikkawżax b'mod dirett il-mewt tan-nies. Bit-trattament li huwa disponibbli illum, il-medja tal-ħajja għal xi ħadd li għandu l-Parkinson's hija prattikament normali u l-ebda waħda mill-medicini li huma uzati m'għandhom effetti kollaterali serji li jistgħu jikkaġunaw il-mewt. Madankollu, xi kultant f'nies li għandhom diżabilità serja

(ġeneralment dawk li ilhom bil-Parkinson's għal ħafna snin), il-kundizzjoni fiżika u mentali ġenerali tagħhom tista' jew tikkawża jew trendi aġġar mard ieħor u għalhekk tikkontribwixxi għall-kawża finali tal-mewt.

## **KIF TIĠI DDIJANJOSTIKATA L-PARKINSON'S?**

Il-proċess biex tagħmel dijanjozi tal-Parkinson's jista' jkun wieħed diffiċli. M'hemmx test tar-raġġi-X jew tad-demem li jista' jikkonferma l-Parkinson's. It-tabib jasal għad-dijanjozi biss wara eżaminazzjoni kompluta. Testijiet tad-demem u skens tal-moħħ magħrufa bħala immaġini tar-reżonanza manjetika (MRI) jistgħu jiġu eżegwiti sabiex jiġu esklużi kondizzjonijiet oħra li għandhom sintomi simili. Nies li huma suspettati li jbatu bil-Parkinson's għandhom jikkunsidraw li jfittxu l-kura ta' newrologu li jspecjalizza fil-Parkinson's. Dijanjozi differenzjali ħażina hija problema ewlenija fil-ġestjoni tal-Parkinson's.

## **X'INHUMA T-TRATTAMENTI LI JEŽISTU?**

Nies li jimirdu bil-Parkinson's probabbilment ikollhom bżonn jieħdu l-medicina għall-bqija ta' ħajjithom. Medikazzjoni kontinwa hija waħda mill-pedamenti tat-trattament. Illum, is-sintomi tal-marda jistgħu jkunu mnaqqsa b'mod effettiv. Permezz tal-medicina, n-nuqqas ta' dopamina fil-moħħ hija kkontrollata. Fl-istadji bikrija tal-marda, tista' tiġi wżata medicina waħda jew kombinazzjoni ta' medicini differenti. Trattament mediku jibda b'dożi baxxi li jiġu miżjuda gradwalment. Barra minn hekk, il-medicina hija dejjem individwali u tista' tvarja ħafna bejn persuna u oħra. Wara ftit żmien, il-medicina tista' wkoll tikkawża effetti kollaterali. Għalhekk, trattament mediku ta' nies bil-Parkinson's jeżiġi li jkompli jarak tabib li għandu konossenza tajba tal-kundizzjoni.

## **TAGĦMEL DIFFERENZA KEMM IDUM MA TIBDA L-MEDIČINA WARA LI TIĠI DDIJANJOSTIKATA L-MARDA?**

Il-professur tan-newroloġija Stocchi jemmen li t-trattament għandu jibda mill-iktar fis possibbli u jkompli tul il-kors kollu tal-marda. Permezz tat-tnaqqis tal-progressjoni tal-marda, nies bil-Parkinson's jistgħu jzommu kwalità ta' ħajja tajba għal iktar żmien.

## **LIEMA HUMA L-MEDIČINI L-IKTAR KOMUNI?**

### **Levodopa**

Il-pedament tal-medicina kontra l-Parkinson's huwa l-levodopa. Levodopa, jew L-dopa, huwa 'l hekk imsejjaħ aċidu amminiku li jeżisti b'mod naturali fil-ġisem u anke f'ammonti żgħar fil-ħxejjex. L-isem huwa taqsira tal-kelma dihydroxy-L-phenylalanine. Il-medicini

bil-levodopa huma: Madopar, Madopar depot, Madopar Quick, Madopar Quick Mite, Sinemet, Sinemet Depot u Stalevo, u, matul l-istadji tal-aħħar tal-marda, l-medicina li tingħata bil-pompa levodopa/carbidopa.

Il-levodopa hija effettiva ħafna kontra s-sintomi tal-Parkinson's. Hija l-prekursur tad-dopamina, iżda l-levodopa hija wżata minflok minħabba l-fatt li d-dopamina ma tistax tgħaddi direttament fil-moħħ. Il-medicina tiġi mibdiya b'dozi baxxi li jiġu miżjuda gradwalment sakemm tinstab id-doża li tagħti l-aħjar serħan mis-sintomi għall-individwu. Il-levodopa tibda tagħmel effett f'tit gimgħat wara li tibda tintuża, iżda xi kultant tista' ddum ħafna xhur biex tagħti l-benefiċċju massimu. It-teħid u t-trasport tal-levodopa fid-demm jistgħu jiġu ostakolati mill-aċidi amminici li jinstabu fil-proteini ġewwa l-ikel. Sabiex jintlaħaq l-aħjar riżultat possibbli, il-levodopa għandha għalhekk tittiehed madwar 30 minuta qabel ma tiekol ikel li fih il-proteini, eż. laħam, ħut, ġobon, ħalib, bajd, eċċ. Il-levodopa tiġi assorbita fin-naħa ta' fuq tal-musrana u għalhekk hija tiddependi wkoll mill-iżvojtjar tal-istonku.

### **Agonisti tad-dopamina**

Dawn is-sustanzi jidhlu ġol-moħħ u jimitaw l-effetti tad-dopamina fir-riċetturi tad-dopamina. Cabaser (cabergoline), Parlodel (bromocriptine), Requip (ropinirole), Mirapexin (pramipexole) u l-apomorfina (amministrata bil-pinna jew bil-pompa) huma agonisti tad-dopamina. Barra minn hekk, wieħed mill-agonisti tad-dopamina, Neupro (rotigotine), tista' ssibha f'forma ta' roqgħa li tiġi tapplikata fuq il-ġilda. L-agonisti tad-dopamina jistgħu jiġu użati waħedhom jew flimkien mal-levodopa. Ħafna drabi huma joffru solliev tajjeb mis-sintomi, speċjalment ir-roqgħda. L-agonisti tad-dopamina jidhru li għandhom ukoll effett kontra d-depressjoni.

### **Mediċini li jsaħħu l-effett tad-dopamina**

Il-levodopa ġeneralment għandha azzjoni li ma ddumx għal ħafna. Għalhekk, tista' tintuża medicina addizzjonali li tiffacilita u ttawwal l-effett. Kemm ġewwa kif ukoll barra mill-moħħ, l-enżimi jkissru d-dopamina f'sustanzi li m'għandhomx użu fit-trattament tal-Parkinson's. Enżima minnhom hija catechol-O-methyl transferase (COMT). Jekk din l-enżima tiġi bblukkata, id-doża ta' levodopa ddum iktar u l-fluttwazzjonijiet tal-livelli tad-dopamina fil-moħħ matul il-ġurnata jitnaqqsu. Fil-preżent, insibu żewġ inibituri tal-COMT: Comtess (entacapone) u Tasmar bil-liċenzja (tolcapone). Dawn il-mediċini għandhom effett li jnaqqsu s-sintomi biss jekk użati flimkien mal-levodopa, mhux waħedhom. It-tnejn għalhekk għandhom jittieħdu flimkien ma' medicina tal-levodopa.

Enżima oħra, monoamine oxidase tat-tip B (MAO-B) tkisser id-dopamina ġewwa l-moħħ. Mediċini li jaħdmu kontra din l-enżima, eż. Eldepryl (selegiline) u Selegiline (selegiline), iżidu l-livell ta' dopamina u jagħtu serħan mis-sintomi, iżda mhux b'mod effettiv daqs il-levodopa jew l-agonisti tad-dopamina. L-Eldepryl għandha wkoll ċertu effett kontra d-depressjoni. Ċerta dejta mir-riċerka tindika li l-progressjoni tal-Parkinson's tista' tiġi mnaqqsa bl-Eldepryl, li ġeneralment tittiehed darba kull filgħodu mal-ikel. L-iktar medicina reċenti f'din il-klassi li tsaħħaħ l-effett tad-dopamina hija Azilect (rasagiline). Evidenza riċenti turi li trattament bikri bir-rasagiline jista' jgħin biex titnaqqas il-progressjoni tal-marda tal-Parkinson's kif ukoll jipprovdri serħan mis-sintomi. Symmetrel (amantadine) tista' tiġi użata bħala trattament tal-bidu, l-iktar f'nies iktar imdaħħla fiż-żmien jew biex jittajjeb l-effett tal-levodopa. Amantadine attwalment hija medicina użata kontra mard virali, iżda tista' tkun effettiva fil-Parkinson's billi iżzid ir-rilaxx tad-dopamina miċ-ċelloli li jkun għadhom jipproduċuha.

## **TAGĦMEL DIFFERENZA KIF TIBDA L-MEDIĊINA KONTRA L-PARKINSON'S?**

Aħna issa nafu li l-kumplikazzjonijiet motorji mhumiex daqshekk riflessjoni tal-karatteristiċi tal-levodopa, iżda huma iktar relatati mal-mod ta' kif hija meħuda. Evidenza minn studji prekliniċi u kliniċi jindikaw li l-istimulazzjoni pulsatili tar-reċetturi tad-dopamina striatali hija fattur prinċipali fl-iżvilupp ta' kumplikazzjonijiet motorji assoċjati mal-levodopa. Għalhekk, f'persuna de novo, huwa maħsub li jekk tipprovdi stimulazzjoni iktar kontinwa ta' dopamina mill-bidu tat-terapija kontra l-Parkinson's tista' tipprevjeni l-bidu ta' motor fluctuations u d-diskinesija. Trattament kroniku bil-levodopa f'nies bil-Parkinson's frekwentement jirriżulta fl-iżvilupp ta' kumplikazzjonijiet motorji, inkluż diskinesija u motor fluctuations. Dawn il-kumplikazzjonijiet huma assoċjati ma' stimulazzjoni mhux kontinwa ta' riċetturi tad-dopamina b'dożi orali intermittenti ta' levodopa.

## **GĦALFEJN HUWA AĦJAR LI TAGĦTI L-MEDIĊINA PERMEZZ TA' POMPA, MILLI ORALMENT, F'PARKINSON'S AVVANZATA?**

F'persuna bil-Parkinson's iktar avvanzata li diġà qed tesperjenza kumplikazzjonijiet motorji, huwa maħsub li jekk tingħata stimulazzjoni iktar kontinwa jista' jitwaqqaf l-iżvilupp tal-kumplikazzjonijiet motorji, li jippermetti lil persuna tgawdi benefiċċji iktar stabbli mit-terapija. Skont il-professur tan-newroloġija Per Odin, stimulazzjoni dopaminergika kontinwa (CDS) hija strateġija terapewtika ipotizzata biex tevita jew tnaqqas il-kumplikazzjonijiet motorji ta' terapija fit-tul bil-levodopa, il-motor fluctuations u d-diskinesija. CDS tasal għal dan billi tipprevjeni jew twaqqaf is-sensitizzazzjoni kkaġunata minn stimulazzjoni pulsatili tad-dopamina. L-ipotesi tas-CDS hija fiha nnifisha bbażata fuq ħafna ipotesi. L-ewwel, stimulazzjoni tonika bid-dopamina hija fiżjoloġika. It-tieni, is-sensitizzazzjoni mhix mixtieqa u għandha titwaqqaf. It-tielet, it-tnaqqis tal-ħin li fih il-persuna tkun "mitfija" u tad-diskinesija jistgħu jiġu ndotti fl-istess ħin. Finalment, studji kliniċi isaħħu l-ipotezi tas-CDS. Il-pompa tal-infużjoni hija mod tajjeb ħafna f'Parkinson's avvanzata u moderata biex tgħin lin-nies jiksbu rispons mingħajr diffikultajiet mill-plasma u stimulazzjoni iktar kontinwa fis-sit tar-riċettur post-sinaptiku. Il-profil tal-plażma kkawżat bl-infużjoni huwa dejjem oġġha mit-trattament orali, iżda l-livelli tad-depressjoni matul il-ġurnata huma ħafna inqas. L-istudji farmakokinetiċi jissuġġerixxu li l-kjavi għas-CDS tista' tkun l-eliminazzjoni tal-livelli ta' depressjoni, iktar milli t-twassil ta' konċentrazzjoni kostanti tal-mediċina. Konċentrazzjonijiet għolja ta' levodopa jistgħu ma jkunux problema jekk jiġu evitati l-livelli ta' depressjoni.

## **TISTA' OPERAZZJONI TKUN EFFETTIVA FIL-PARKINSON'S?**

Il-kirurgija tista' tnaqqas is-sintomi tal-Parkinson's, iżda ma toffrix kura. Minħabba r-riskji assoċjati ma' kirurgija fil-moħħ, hija mhix generalment ikkonsiderata ħlief meta jkunu ġew ippruvati l-mediċini xierqa kollha u dawn ma wrewx li kienu effettivi. Meta tiġi kkonsiderata l-kirurgija, huwa importanti li tara kemm newrologu kif ukoll kirurgu tal-moħħ li jspesjalizzaw fit-trattament tal-Parkinson's. L-Istimulazzjoni fil-Fond tal-Moħħ (DBS) huwa wieħed minn grupp ta' trattamenti li jinvolvi l-impjantazzjoni kirurgika ta' tagħmir mediku magħruf bħala pacemaker tal-moħħ, li jibgħat pulsazzjonijiet elettrici lil partijiet speċifiċi tal-moħħ. Din il-proċedura kirurgika hija użata fit-trattament ta' roġha essenzjali severa, riġidità u bradikajneżija (moviment bil-mod) assoċjati mal-Parkinson's, kif ukoll għal distonia primarja u kundizzjonijiet oħra.

## **GĦANDHA TIĠI SEGWITA XI TIP TA' DIETA SPEĊJALI?**

Ġeneralment, l-ippurġar f'individwi li jbatu mill-Parkinson's huwa inqas b'saħħtu u iktar bil-mod. L-istonku jista' jitbattal b'rata inqas frekwenti. Il-levodopa, li hija assorbita fil-parti ta' fuq tal-musrana, tiddependi kemm fuq it-tbattil tal-istonku kif ukoll fuq in-nuqqas ta' aċidi amminiċi fil-forma ta' ikel mimli proteini fl-istonku li jikkompetu magħha. Huwa għalhekk rakkomandat li l-mediċina tittieħed, speċjalment mediċina li fiha il-levodopa, madwar 30 minuta qabel l-ikel. Ċertu pazjenti jippreferu li jieklu ikel mimli b'aktar proteini filgħaxija. Iżda, l-iktar aspett importanti huwa dieta nutrijenti, varjata u komposta sew b'ħafna fibra. Tista' tkun idea tajba li tikkonsulta ma' persuna kwalifikata fil-qasam tad-dietà biex tiegħu parir.

## **JEŽISTI XI PARIR TAJJEB U PRATTIKU DWAR IL-PARKINSON'S?**

L-eżerċizzju u t-taħriġ mentali huma tajba għal nies bil-Parkinson's. Huwa importanti li tkisser l-iżolament tagħhom, pereżempju li tinvolvihom fix-xogħol u fl-attivitajiet tas-soċjetà. Huwa vantaġġjuż ukoll li tikkultiva interessi tajbin għas-saħħa. Huwa importanti wkoll li persuna bil-Parkinson's iżzomm lilha nnifisha attiva kemm jista' jkun. Għandhom jibgħu attivi kemm fiżikament kif ukoll mentalment kemm jista' jkun possibbli.

Xi pariri:

- qatt thalli lil hadd jagħmel xi haġa għalik li int kapaċi tagħmel għalik stess'
- Ir-raġuni għal din hija waħda sempliċi. Iktar ma tisforza lilek innifsek biex tagħmel dak kollu li tista', iktar ha jkun possibbli għalik li tibqa' tagħmilhom fit-tul
- involvi ruħek u pprova għin lil xi hadd kuljum. Dan iżzommok okkupat, sabiex inti ma tkunx ikkonċentrat fuq il-problemi tiegħek.
- Ifhem li ha ddu iktar biex tagħmel l-affarjiet. Kun paċenzjuż miegħek innifsek u mal-oħrajn.

## QED ISSIR XI RIĊERKA DWAR IL-PARKINSON'S?

Matul dawn l-aħħar 25 sena, it-trattament mediku tal-Parkinson's żviluppa b'mod mgħaġġel; ir-riċerka fuq mediċini għaddejja il-ħin kollu f'partijiet differenti tad-dinja. Fil-mument, qed jiġu żviluppati u ttestjati ħafna mediċini godda kontra l-Parkinson's għall-użu fil-futur.

Metodi kirurġiċi godda u terapiji tal-ġeni qed jiġu żviluppati wkoll. Il-possibilitajiet biex tiġi kkurata l-Parkinson's għalhekk ser jitjiebu maż-żmien.

## X'TAGĦMEL L-EPDA?

L-Assoċjazzjoni Ewropea dwar il-Marda tal-Parkinson (EPDA) hija organizzazzjoni mhux politika, mhux reliġjuża u mingħajr skop ta' qligħ li taħdem għas-saħħa u l-protezzjoni ta' nies li jgħixu bil-Parkinson's u l-familji tagħhom u n-nies li jieħdu ħsiebhom.

Imwaqqfa f'Ġunju tal-1992 f'Munich, u b'disa' organizzazzjonijiet Ewropej tal-pazjenti bil-Parkinson's bħala membri, l-EPDA bħalissa għandha 43 organizzazzjoni li huma membri minn madwar l-Ewropa kollha.

L-EPDA tipprovdi forum importanti għas-sħubija. Billi tinkoraġġixxi djalogu kostruttiv bejn organizzazzjonijiet tal-pazjenti u newroloġiċi internazzjonali u l-industrija farmaċewtika, dawn huma kapaċi jiżviluppaw proġetti ta' riċerka li jitrattaw argumenti dwar il-kwalità tal-ħajja, u konferenzi għal timijiet multidixxiplinari u nies li jbatu mill-Parkinson's ta' kull età.

### Sommarju tal-għanijiet

Biex tħaffef il-ħajja ta' nies li għandhom il-marda tal-Parkinson's u l-familji tagħhom u dawk li jieħdu ħsiebhom billi tteġġeg djalogu kostruttiv bejn ix-xjenza u s-socjetà, u billi tinkoraġġixxi l-iżvilupp ta' organizzazzjonijiet nazzjonali tal-marda tal-Parkinson's.

### Għanijiet

Biex tinkiseb l-aħjar kwalità ta' ħajja possibbli għal dawk li għandhom il-Parkinson's u għal dawk li jieħdu ħsiebhom billi:

- tteġġeg l-aċċess għall-aħjar prattiċi
- tteġġeg għażliet informati u ftehim u kooperazzjoni internazzjonali bejn organizzazzjonijiet tal-Parkinson's
- tappoġġja inizzjattivi rilevanti ta' riċerka
- tappoġġja organizzazzjonijiet nazzjonali tal-Parkinson's u tinkoraġġixxi interazzjoni bejn il-komunitajiet xjentifiċi u tal-pazjenti bl-għan ta' ftehim aħjar.

### Iktar Informazzjoni

Aqra iktar dwar l-organizzazzjoni u l-programm ta' xogħol tagħha, attivitajiet, avvenimenti, proġetti, pubblikazzjonijiet, aħbarjiet u informazzjoni dwar il-Parkinson's billi żżur l-websajt tal-EPDA: [www.epda.eu.com](http://www.epda.eu.com)



## **X'JAGĦMLU L-ORGANIZZAZZJONIJIET NAZZJONALI?**

L-organizzazzjonijiet nazzjonali jmessu bosta attivitajiet. Huma joħolqu sensibilizzazzjoni dwar il-marda, ikissru l-iżolament tal-membri tagħha, jirrangaw diversi attivitajiet u jipprovdu informazzjoni. Xi wħud jagħmlu sħarriġ u jinfluenzaw lil dawk li jieħdu d-deċiżjonijiet. Parti sostanzjali mix-xoġhol jinvolvi l-għoti ta' għajjnuna u appoġġ.

Għal iktar informazzjoni dwar l-organizzazzjonijiet nazzjonali, żur il-websajt tal-EPDA: [www.epda.eu.com/members](http://www.epda.eu.com/members) u [www.epda.eu.com/internationalPDOrgs](http://www.epda.eu.com/internationalPDOrgs)

## **EŻEMPJI TA' NIES FAMUŻI LI GĦANDHOM IL-PARKINSON'S**

- Muhammad Ali (1942-), bokser Amerikan.
- Il-Papa Ġwanni Pawlu II (1920-2005), l-ewwel sintomi ddiġanjostikati fil-bidu tas-sena 1991.
- Michael J. Fox (1961-), stilla tal-films & TV li ammetta li kellu l-Parkinson's fis-26 ta' Novembru 1998 wara li kien ilu seba' snin bil-marda.
- Janet Reno (1938-), l-eks Segretarju tal-Ġustizzja tal-Istati Uniti, ta' oriġini Daniza, ħabbret f'Novembru tal-1995 li kellha l-Parkinson's.
- Billy Graham (1918-), evanġelista, ilu bil-Parkinson's mill-1992 u spiċċa l-kruċjati evanġelistiċi tiegħu fis-sena 2000.
- Salvador Dali (1904-1989), pittur surrealista Spanjol, li għex l-iktar ġewwa l-Istati Uniti mis-sena 1940.
- Deborah Kerr (1921-2007), attriċi tal-films Inġliża li rċeviet l-Oscar fl-1993 u ġiet ddiġanjostikata bil-Parkinson's fl-aħħar snin tagħha.

## **KIF NISTA' NSIB FAĊILMENT IKTAR INFORMAZZJONI DWAR IL-PARKINSON'S?**

Żur dawn il-websajts għal iktar informazzjoni:

- Is-sit ewlieni tal-EPDA: [www.epda.eu.com](http://www.epda.eu.com)
- Parkinson's Decision Aid: [www.parkinsonsdecisionaid.eu.com](http://www.parkinsonsdecisionaid.eu.com)
- Rewrite Tomorrow: [www.rewritetomorrow.eu.com](http://www.rewritetomorrow.eu.com)
- Strategiji biex tlaħħaq: [www.epda.eu.com/copingstrategies](http://www.epda.eu.com/copingstrategies)
- Informazzjoni dwar Medicina u Kirurġija: [www.epda.eu.com/medinfo](http://www.epda.eu.com/medinfo)
- Sħab u sponcers tal-EPDA: [www.epda.eu.com/partners](http://www.epda.eu.com/partners)

## DIKJARAZZJONI DWAR IT-TRADEMARK

L-ismijiet kollha tal-prodotti/kumpaniji huma trademarks irregistrati tas-sidien rispettivi tagħhom jew tal-kumpaniji assoċjati magħhom. Aħna ma nitolbux dritt ta' pussess ta' kwalunkwe trademark f'din il-pubblikazzjoni.

- Apo-go® u Apo-go Pen® huma trademarks irregistrati ta' Britannia Pharmaceuticals.
- Azilect® huwa trademark irregiŕstrat ta' Teva Pharmaceuticals Limited.
- Cabaser® huwa trademark ta' Pharmacia.
- Comtess®, Parlodel® u Stalevo® huma trademarks irregiŕstrati ta' Novartis Pharmaceutical Corporation.
- Duodopa® huwa trademark irregiŕstrat ta' Abbott Products Operations AG ("APO").
- Eldepryl® huwa trademark irregiŕstrat ta' Orion Corporation Orion Pharma.
- Madopar® huwa trademark irregiŕstrat ta' Hoffmam-La Roche Limited.
- Mirapexin® huwa trademark irregiŕstrat ta' Boehringer Ingelheim.
- Neupro® huwa trademark irregiŕstrat ta' Schwarz Pharma AG.
- Requip® huwa trademark irregiŕstrat ta' GlaxoSmithKline.
- Sinemet® u Sinemet CR® huma trademarks irregiŕstrati ta' Merck & Co., Inc.
- Symmetrel® huwa trademark irregiŕstrat ta' Alliance Pharmaceuticals Limited.
- Tasmar® huwa trademark irregiŕstrat ta' Valeant Pharmaceuticals Limited.

It-trademarks kollha l-oħra huma rikonoxxuti. Id-drittijiet huma kollha riservati

Drittijiet tal-awtur © Assocjazzjoni Ewropea dwar il-Marda tal-Parkinson (EPDA) 2011. Id-drittijiet kollha huma riservati.

L-EPDA hawnhekk tagħti permess għall-użu mhux kummerċjali ta' din il-pubblikazzjoni kollha kemm hi jew in parti bir-rikonoxximent xieraq għal Life with Parkinson's u l-EPDA. Qed jingħata permess wkoll għal distribuzzjoni permezz ta' trażmissoni elettronika jew konnessjoni mal-verżjoni mhux emendata tal-Adobe® acrobat pdf fajl ta' din il-pubblikazzjoni maħżun fil-websajt tal-EPDA dwar is-Sensibilizzazzjoni dwar il-Parkinson's ([www.parkinsonsawareness.eu.com](http://www.parkinsonsawareness.eu.com)).

Mhux jingħata permess biex isiru xogħolijiet derivati fi kwalunkwe forma, riproduzzjonijiet stampati, jew l-inkluzjoni tiegħu fi kwalunkwe tip ta' xogħol kummerċjali, mingħajr permess bil-miktub minn qabel mingħand l-EPDA.

## RIKONOXXIMENTI

L-EPDA tiringrazza lil dawn li għejjin għas-ŕhubija u l-appoġġ tagħhom biex tizzied is-sensibilizzazzjoni dwar l-impatt li l-Parkinson's thalli fuq il-kwalità tal-ħajja:

- Abbott Products Operations AG
- Animech AB
- Association of Physiotherapists in PD Europe (APPDE)
- The Cure Parkinson's Trust (CPT)
- European Federation of Neurological Associations (EFNA)
- European Federation of Neurological Societies (EFNS)
- GlaxoSmithKline (GSK)
- H. Lundbeck A/S
- Medtronic Foundation
- Merck Serono
- National Tremor Foundation (UK)
- Teva Pharmaceuticals Industries
- Tonic Life Communications
- World Federation of Neurology (WFN)
- WHO Working Group on PD

## KUNĊETT U DISINN GRAFIKU

Boyplaygirl (B.P.G Design HB)

Stokkolma, l-Isvezja

## FOTOGRAFIJA

Qiu Yang, Amsterdam, il-Pajjiżi l-Baxxi

Animech AB (Film stills) Uppsala, l-Isvezja

## RINGRAZZJAMENT SPEĊJALI

In-nies kollha li taw kontribut billi pprovdew l-istejjer personali tagħhom.

L-ewwel edizzjoni ppubblikata f'Awwissu 2008. Stampata mill-ġdid b'emendi 2009, 2010, 2011.

**[www.parkinsonsawareness.eu.com](http://www.parkinsonsawareness.eu.com)**

Għal iktar informazzjoni dwar ix-xogħol tal-EPDA jekk jogħġbok ikkuntatja:  
[info@epda.eu.com](mailto:info@epda.eu.com)

L-Assoċjazzjoni Ewropea dwar il-Marda tal-Parkinson's (EPDA) hija organizzazzjoni mhux politika, mhux reliġjuża, u mingħajr skop ta' qligħ ikkonċernata bis-saħħa u l-benessri ta' nies li jgħixu bil-marda tal-Parkinson's u l-familji tagħhom u n-nies li jieħdu ħsiebhom.

### **VIŻJONI**

Li tippermetti li ħajja bil-Parkinson's tkun waħda mimlija filwaqt li tgħin fit-tfittxija għal kura.

L-assoċjazzjoni hija organizzazzjoni karitatevoli registrata fi Brussell (Numéro de l'association: 8727/2000, No TVA ou no entreprise: 465299201) u regolata mil-liġi Belġjana tal-25 ta' Ottubru 1919, emendata bil-liġi tas-6 ta' Diċembru 1954.



