



La mia esperienza con la DuoDopa

a cura di Marfisa Sbragia

Sono affetta da malattia di Parkinson da oltre un decennio e ho raggiunto lo stadio 3 della scala H&Y. Il Parkinson mi è stato diagnosticato abbastanza precocemente, io e i miei familiari ci eravamo accorti della lentezza che avevo nei movimenti.

A settembre/ottobre 2010, una visita neurologica presso la Fondazione Maugeri di Milano e successiva risonanza magnetica confermano quanto temevo: malattia di Parkinson.

Ho continuato a frequentare la fondazione per circa sei/sette anni; con il neurologo che mi seguiva, che aveva studiato anche negli Stati Uniti, ero riuscita ad avere un rapporto buono e cordiale grazie anche al fatto di potergli parlare in inglese.

Ho continuato a recarmi presso la fondazione Maugeri ad intervalli semestrali fino al 2018.

Nel frattempo la lista dei farmaci che assumevo si era ampliata, da un semplice Mirapexin, in vari dosaggi, mi è stato aggiunto il Madopar, lo Xadago e per non farmi mancare nulla anche il Sirio. Ormai ero diventata una farmacia ambulante.

Non ho mai avuto tremore ma discinesie e frequenti periodi di OFF.

La mia attività di insegnante della lingua inglese è continuata nei licei linguistici di Gavirate, Tradate e Luino fino alla pensione a ottobre 2017.

Nel frattempo, sono stata presa in cura presso la Fondazione Borghi di Brebbia, dove mi sono ricoverata per un mese in due anni successivi (novembre 2020 e febbraio 2022) per seguire una terapia riabilitativa fisioterapica. Purtroppo, il Covid imperava in quei tempi.

Agli inizi del 2022, sono venuta a conoscenza di una tecnica neurochirurgica funzionale ossia la DBS (Deep Brain Stimulation o Stimolazione Cerebrale Profonda). Ho consultato un neurologo che aveva seguito la persona che me ne aveva parlato e che l'aveva fatta con successo quattro o cinque anni prima, a Milano presso l'ospedale San Carlo. Pur presentando fluttuazioni motorie e discinesie non più controllabili dal trattamento farmacologico non ho potuto procedere sia per la mia età (71 anni, vi è un limite di 70 anni) e sia perché secondo le valutazioni non rientravo negli altri parametri di scelta. La scelta del paziente per effettuare la DBS infatti prevede un esame clinico molto stringente e accurato.

Nella primavera del 2022 io e mio marito veniamo a conoscenza dell'esistenza dell'Associazione AS.P.I. a Varese e così partecipiamo. Parlando con i vari malati, familiari e volontari che ne fanno parte, siamo messi al corrente della possibilità di un'altra soluzione: l'infusione intestinale continua di levodopa/carbidopa in gel (DuoDopa) e così cominciamo ad approfondire l'argomento frequentando il dott. Marco Gallazzi, parkinsonologo dell'ASST 7 Laghi presso il Centro Parkinson e Disordini del Movimento, Ospedale di Circolo e Fondazione Macchi di Varese

Lo incontriamo a settembre 2022 e ci illustra le finalità della stessa: somministrazione costante nell'arco della giornata del farmaco DuoDopa iniettato nell'intestino tenue tramite una pompa infusione esterna. Questo trattamento riduce i tempi di OFF e aumenta grandemente quelli di ON. Un po' di consultazioni su Internet e una paziente che ci dice *"io ormai la uso da tre-quattro anni, sono entrata in ospedale in carrozzella e ne sono uscita con le mie gambe"*, mi convincono a procedere. Il cocktail di farmaci che prendevo era giunto al massimo della sua efficacia.

La tarda mattinata del 21 novembre 2022, mi ricovero presso l'Ospedale di Circolo di Varese: nel pomeriggio mi vengono effettuati tutti i vari esami necessari e il giorno successivo (22 novembre) un sondino (NJ) viene calato dal naso verso l'intestino per verificare l'efficacia e la fattibilità di procedere il giorno dopo alla installazione vera e propria del sistema DuoDopa; niente di traumatico, solo un po' di fastidio quando viene inserito il sondino.

Il 23 novembre mi viene installato il sistema DuoDopa, che consiste in un sondino (PEG-J) calato dalla bocca verso l'intestino tenue, da lì, viene perforata la parete addominale per far uscire il terminale del sondino al quale sarà collegata la pompa per la somministrazione della DuoDopa.

Ero preoccupata della leggera sedazione cui sarei stata sottoposta. L'anestesista mi rincuora dicendomi: "ammetta di avere preso qualche bicchiere di vino in più del solito". E così è stato, niente di traumatico.

Nel giro di un'ora, forse meno, tutto era finito.

Avevo un tubicino che mi usciva dalla pancia, cui era attaccata la pompa con la DuoDopa, ovvero la mia nuova farmacia ambulante, concentrata in una cassetta che contiene il farmaco ed una pompa che lo spinge nell'intestino secondo la dose prevista. Il vantaggio è quello che ti puoi dimenticare le varie pillole ecc., tanto la "macchina" lavora per te, fornendo in modo continuo quanto serve.

Al pomeriggio ho riposato e il giorno successivo, dopo la visita del Neurologo Dr. Gallazzi, il nostro "Super Duper Doctor" (favoloso), vengo dimessa verso mezzogiorno.

La quantità di DuoDopa che viene somministrata ogni ora costantemente è calcolata dal neurologo, al fine di massimizzare il periodo "ON" funzionale durante il giorno, riducendo contemporaneamente al minimo il numero di episodi "OFF". Questo calcolo viene effettuato basandosi sui dosaggi dei farmaci usati prima dell'intervento e i dati vengono inseriti nel calcolatore della pompa.



Alla pompa viene attaccata la cassetta che contiene il farmaco DuoDopa, il tutto viene sostenuto da un marsupio o da un gilet. Le dimensioni dell'insieme sono quelle di una cassetta di circa 19 x 9 x 3 cm e un peso di 500 gr. Il tutto si nota se si veste qualcosa di attillato ma con abbigliamento un po' comodo è accettabile, comunque si deve convivere. Io ormai sono riuscita a dissimularla bene. La cassetta va sostituita ogni giorno. La pompa è alimentata da due batterie AA da 1,5 volt che vanno sostituite ogni 8-10 giorni.

Durante il ricovero è presente, il secondo e il terzo giorno, un infermiere della struttura infermieristica di supporto AbbVie per seguire il paziente e insegnare a lui e/o al caregiver come usare il sistema DuoDopa. In seguito saranno effettuate delle visite infermieristiche periodiche di controllo e all'occorrenza è disponibile un numero verde, un indirizzo E-mail o ci si potrà recare presso la farmacia Gagliardelli di Varese per richiedere supporto e assistenza.

AbbVie è la casa farmaceutica che ha sviluppato e brevettato il farmaco DuoDopa, ormai in uso, se non erro da circa quindici anni.

La società fornisce gratis anche un gilet, marsupi vari da indossare e contenitori per riporre il sistema pompa/scatola da sette 7 cassette. Se usati o rovinati si possono richiedere altri indumenti attraverso la struttura infermieristica.

La pompa viene concessa in comodato d'uso gratuito assieme ad una borsa termica per riporre le cassette di DuoDopa e le sacche si vanno a ritirare (in genere ogni quattro settimane) presso la farmacia dell'ospedale.

La borsa termica contiene tre pannelli estraibili che vanno messi in freezer almeno 12/18 ore prima dell'uso; una volta rimessi nella borsa termica, garantiscono la temperatura ottimale di conservazione delle cassette di DuoDopa. Ricordo che le cassette di DuoDopa vanno conservate in frigorifero ad una temperatura tra i 2 e gli 8 gradi centigradi.

Io uso il sistema DuoDopa anche quando in aereo mi reco in California e ho la pompa attaccata per almeno 15 -18 ore. Nessun problema di sicurezza, basta portare con sé la documentazione sanitaria da esibire su richiesta del personale.

Se si vuole fare una doccia, si scollega il tutto e lo si ricollega in seguito.

L'impianto di DuoDopa è reversibile, ovvero non vi piace più, non è più idoneo, si toglie la PEG-J si mette a riposo la pompa e... probabilmente si dovrà ritornare alle medicine che si prendevano prima per bocca.

Accendo il sistema DuoDopa la mattina quando mi sveglio e lo tolgo la sera prima di coricarmi, affidandomi a mio marito che provvede al servizio di manutenzione lavando il tubetto di distribuzione con una siringa e semplice acqua.

Alla sera, quando ho staccato la mia pompetta assumo una compressa di Madopar 100/25 mg a rilascio prolungato, tanto da aver sempre presente in corpo dei dopaminergici ed una di Mirapexin da 1,05 mg a rilascio prolungato la mattina.

ho recuperato in stabilità motoria, viso vispo e competenze cognitive

Alcuni amici, che non vedevo da prima dell'intervento e che mi hanno poi rivista, mi hanno confermato il miglioramento e fatto i complimenti per quanto ho recuperato in stabilità motoria, viso vispo e competenze

cognitive.

In poche parole, se rientrate tra i Parkinsoniani arrivati ad uno stadio intermedio dove i tradizionali farmaci per via orale fanno poco o nulla, prendete in considerazione la DuoDopa e se il vostro neurologo ve la consiglia, non pensateci due volte.

La domanda che penso vi stia venendo in mente: lo rifaresti di nuovo? senza alcun dubbio...