



Paralizia Supranucleară Progresivă: Date esențiale pentru pacienți

CE ESTE PARKINSONISMUL? PARKINSONISMUL ATIPIC? PARKINSON- PLUS?

Parkinsonismul este o afecțiune caracterizată prin câteva caracteristici motorii cheie:

- Tremor
- Rigiditate musculară
- Mișcări lente (bradikinezie)
- Mers încetinit, târșait

Boala Parkinson (BP) este cea mai cunoscută formă de parkinsonism. Parkinsonismul atipic, de asemenea, numit și sindromul Parkinson-plus, descrie situația când pacientul are parkinsonism plus alte elemente, inclusiv probleme precoce de echilibru/căderi, reacție slabă la tratamentul cu levodopa, probleme cognitive precoce și afectarea controlului tensiunii arteriale/intestinului/vezicii urinare.

Paralizia Supranucleară Progresivă (PSP) este forma cea mai frecventă de parkinsonism atipic, dar este de aproximativ zece ori mai rar decât BP.

CARE SUNT CARACTERISTICILE TIPICE ALE PSP?

PSP, de asemenea cunoscută sub numele de sindromul Steele-Richardson-Olszewski, afectează bărbații și femeile în mod egal. În medie, boala începe după vârsta de 60 ani.

- Pacienții cu PSP au adesea, chiar de la începutul bolii, probleme de mers și echilibru și cad spre spate de mai multe ori pe zi. Ei au tendința să meargă sacadat/să se clatine, și să se miște rapid și impulsiv. Unii pacienți au probleme de mers, simțindu-și picioarele parcă lipite de podea.
- Pacienții au dificultăți cu mișcarea globilor oculari, în special la privirea în jos. Acest lucru face lectura dificilă și poate provoca vedere dublă. Aceștia mai pot prezenta și clipire sau închidere involuntară a ochilor și dificultăți la deschiderea ochilor.
- Mișcarea lentă poate încetini activitățile normale ale vieții de zi cu zi.
- Pacienții pot resimți rigiditate, în special rigiditatea gâtului.
- Expresia facială se poate schimba, pacienții privind înainte, cu sprâncenele ridicate și fruntea încruntată.
- Pacienții pot avea o voce răgușită, nedeșluită, gemândă, precum și dificultăți la înghițire.
- Pot să apară probleme cognitive, inclusiv pierderea motivației și a inhibiției, labilitatea emoțională (paralizia pseudobulbară) și demența.

Boala variază de la un pacient la altul. În unele forme, înghețarea mersului precum și lentoarea mișcărilor sunt principalele caracteristici. În alte forme, există tremor precoce și alte caracteristici care seamănă mai mult cu BP.

CUM ESTE DIAGNOSTICATĂ?

PSP este diagnosticată în baza istoricului medical și a examenului neurologic. Atunci când boala este la debut, aceasta poate semăna cu BP, îngreunând astfel diagnosticul. Nu există vreun test de sânge sau un alt test diagnostic, dar, uneori, un RMN cerebral poate ajuta la stabilirea diagnosticului, deoarece medicii pot vedea unele atrofii în anumite părți ale creierului, numite mezencefal și lobul frontal. Singurul mod cert de a diagnostica PSP este examinarea țesutului cerebral prin autopsie.

CARE ESTE CAUZA?

Cauza PSP nu este cunoscută. PSP este asociată cu acumularea în creier a unei proteine, numită *tau*, care se conglomerază în toate tipurile de celule și poate fi văzută la autopsia creierului. Cauza acestei aglutinări nu este cunoscută. În general, PSP nu este considerată o boală ereditară. PSP nu se transmite de la o persoană la alta și nu a fost asociată în mod clar cu niciun tip de expunere la factorii de mediu.

EXISTĂ UN TRATAMENT?

Nu există tratamente pentru a vindeca, a încetini sau a opri progresia PSP. La începutul bolii, unele medicamente utilizate pentru tratarea BP (de exemplu Levodopa) pot ajuta la îmbunătățirea simptomelor PSP. Cu toate acestea, odată cu agravarea PSP, medicamentele vor înceta să mai ajute. Este posibil ca unele medicamente, folosite pentru a trata demența și boala Alzheimer, să amelioreze problemele de gândire și de memorie ale pacienților cu PSP. Injecțiile cu toxina botulinică pot ajuta la tratarea închiderii involuntare a ochilor. Există, de asemenea, medicamente care pot ameliora tulburările emoționale, cum ar fi râsul sau plânsul incontrollabil. Antidepresivele pot ajuta la tratarea depresiei și a anxietății.

Logopedul poate ajuta la gestionarea dificultăților de vorbire și deglutiție, care ar putea duce la malnutriție și pneumonie. O "tastatură vorbitoare" pentru calculator, ar putea, de asemenea, vorbi în locul dvs.

Terapia ocupațională v-ar putea ajuta să vă continuați activitățile zilnice. Fizioterapia poate ameliora problemele de mers și de echilibru. Anumite tipuri de ochelari, cu lentile prismatice pot ameliora vederea. În general, pe măsură ce boala progresează, poate fi necesară o planificare a îngrijirii pe termen lung.