

# MS *in focus*

Numero 13 • 2009

## ● Tremore e atassia nella SM



multiple sclerosis  
international federation

## Comitato editoriale

### Federazione Internazionale per la Sclerosi Multipla

La MSIF guida il movimento globale per la SM stimolando la ricerca a comprendere e trattare questa malattia e migliorando la qualità di vita delle persone con SM. Per svolgere questa missione la MSIF si avvale della insostituibile collaborazione delle associazioni nazionali, di professionisti in campo sanitario e della comunità scientifica internazionale.

I nostri obiettivi sono:

- Sostenere lo sviluppo di associazioni nazionali per la sclerosi multipla;
- divulgare conoscenze, esperienze e informazioni su questa malattia
- patrocinare a livello globale la comunità internazionale;
- stimolare la ricerca a comprendere, trattare e curare la sclerosi multipla.

Visitate il nostro sito web [www.msif.org](http://www.msif.org)

**Ideato e prodotto da**  
Cambridge Publishers Ltd  
275 Newmarket Road  
Cambridge  
CB5 8JE  
UK

+44 (0)1223 477411  
[info@cpl.biz](mailto:info@cpl.biz)  
[www.cpl.biz](http://www.cpl.biz)

ISSN 1478467X  
© MSIF



Tradotto da: Agenzia Zadig  
Impaginazione: Teresa Burzigotti

AIMS ringrazia Merck Serono per aver permesso, grazie al suo contributo, la traduzione, la stampa e la diffusione di questo numero di **MS in focus**.

**Direttore editoriale** Michele Messmer Uccelli, MA, MSCS, Dipartimento Ricerca Sociale e della Sanità, Associazione Italiana Sclerosi Multipla - Genova.

**Direttore esecutivo** Lucy Summers, BA, MRRP, Direttore Editoriale, Federazione Internazionale Sclerosi Multipla.

**Assistente editoriale** Silvia Traversa, MA, Coordinatrice Progetto, Dipartimento Servizi Sociali e Sanitari, Associazione Italiana Sclerosi Multipla - Genova.

**Membro Responsabile del Comitato Medico e Scientifico Internazionale** Chris Polman, MD, PhD, Professore di Neurologia, Vrije Universiteit, Amsterdam, Olanda.

#### **Membri del Comitato Editoriale**

Nancy Holland, EdD, RN, MSCN, Vice-presidente, Programmi Clinici, Associazione Nazionale Sclerosi Multipla Usa.

Martha King, Direttore Pubblicazioni, Associazione Nazionale Sclerosi Multipla - USA.

Elizabeth McDonald, MBBS, FAFRM, RACP, Direttore Medico, Sclerosi Multipla - Australia.

Nicole Murlasit, Direttore di *Neue Horizonte*, Associazione SM - Austria.

Izabela Odrobińska, Vice Presidente, Associazione SM - Polonia.

Dorothea Pfohl, RN, BS, MSCN, Infermiera Specializzata in SM, Coordinatore Clinico, Centro interdisciplinare per la SM - Dipartimento di Neurologia dell'Università della Pennsylvania, USA.

Paul Van Asch, Direttore di Fisioterapia, Centro Nazionale Sclerosi Multipla - Melsbroek, Belgio.

Nicki Ward-Abel, Assistente universitario - cattedra in SM, University of Central England - Birmingham, UK.

## Editoriale



Tremore e atassia sono sintomi della SM che interferiscono con il movimento. Il tremore è un movimento muscolare ritmico e non volontario che coinvolge una o più parti del corpo. L'atassia porta a difficoltà di coordinazione o perdita di stabilità posturale, nella deambulazione, nei movimenti oculari o nel parlare.

Questi sintomi sono tra le sfide più significative per il personale sanitario che voglia affrontare al meglio la SM e possono comportare gravi disabilità.

Ad oggi non sono noti farmaci sempre efficaci contro tremore e atassia nella SM, sebbene alcuni prodotti siano parzialmente validi per alcuni. Sfortunatamente la ricerca in questo campo è molto limitata anche considerando il fatto che questi sintomi colpiscono circa un terzo delle persone con SM.

Mentre molti sintomi della SM - come la stanchezza - sono "invisibili", tremore e atassia si notano purtroppo in modo evidente. L'impatto sull'autostima può essere negativo. Molte delle persone che presentano tremore e atassia, anche in forma lieve, rischiano di perdere contatto con la propria rete sociale, poiché per l'imbarazzo tendono a evitare situazioni pubbliche. Nel caso di forme gravi possono compromettere l'autonomia sia nella cura di sé sia nelle attività quotidiane. Vi può essere un impatto negativo anche in altre sfere della vita personale, come il lavoro o la vita sessuale.

Per molte delle persone interessate da tremore e atassia la terapia farmacologica è inefficace o solo parzialmente utile. In questi casi il personale sanitario può identificare differenti strategie per gestire il tremore in modo non-farmacologico, come per esempio tramite il ricorso a tutori, esercizi, pesi e altri strumenti descritti in questo numero di *MS in focus*.

Troverete qui una disamina completa di tremore e atassia dai diversi punti di vista del personale sanitario e dei ricercatori con anni di esperienza in questo campo. Valutazione e gestione complesse, così come carenza di farmaci efficaci, dimostrano la necessità di un approccio globale.

Attendo i vostri commenti.

**Michele Messmer** Uccelli, Direttore.

## Indice

|                                                   |    |
|---------------------------------------------------|----|
| Tremore e atassia nella SM: un'introduzione       | 4  |
| Cosa non funziona con atassia e tremore nella SM? | 7  |
| Valutare e misurare tremore e atassia nella SM    | 10 |
| Curare tremore e atassia                          | 13 |
| Il ruolo della riabilitazione                     | 16 |
| Atlante della SM                                  | 20 |
| Domande e risposte                                | 22 |
| Intervista a Eduardo Garcia, Perù                 | 23 |
| Tremore e atassia: risultati del sondaggio online | 25 |
| Recensioni                                        | 27 |

Il prossimo numero di *MS in focus* riguarderà le varie forme di SM. Inviare le vostre domande e lettere a [michele@aism.it](mailto:michele@aism.it) oppure all'indirizzo Associazione Italiana SM, Via Operai 40, 16149 Genova, Italia.

## Dichiarazione Editoriale

Il contenuto di *MS in focus* è basato sulla conoscenza e l'esperienza professionale. Il comitato editoriale e gli autori si impegnano a fornire un'informazione puntuale e aggiornata. Idee e opinioni qui espresse non rispecchiano necessariamente quelle della Federazione Internazionale. Le informazioni fornite in *MS in focus* non intendono sostituire il consiglio, le prescrizioni e le raccomandazioni del medico o di altro professionista sanitario. La Federazione Internazionale non approva, sostiene o raccomanda specifici prodotti o servizi, ma fornisce informazioni per aiutare le persone a prendere decisioni autonome.



# Tremore e atassia nella SM: un'introduzione

Jock Murray, Professore emerito, Dalhousie University, Dalhousie MS Research Center, Halifax, Nova Scotia, Canada

Nelle sue lezioni introduttive del 1868 sulla *sclérose en plaque disséminée*, oggi nota come sclerosi multipla, Jean-Martin Charcot indicò il tremore come uno tra i sintomi più comuni della malattia. Aggiunse che nessuno dovrebbe confondere tale tremore con quello tipico del morbo di Parkinson. Di fatto l'intenzione del

***Nessuno dovrebbe confondere tali tremori con quelli tipici del morbo di Parkinson.***

neurologo francese era quella di mostrare le differenze tra questi diversi tipi di tremori. Nella sua descrizione dei sintomi della SM cominciò proprio dai tremori. Nel presentare il caso di Mademoiselle V, una giovane donna di 31 anni, sottolineò la presenza del tremore assente a riposo, il contrario del Parkinson, ma che si intensificavano nel portare un bicchiere alla bocca, rovesciandone l'acqua. Il tremore, secondo Charcot, era di tipo intenzionale, più intenso se si prova a compiere un'azione ma assente nel caso di arto a riposo. Non era tipico solo della SM, ma anche di altre condizioni. Sebbene si fosse concentrato sulla descrizione di tremori alle braccia e alle mani, notò lo stesso sintomo nel tronco, nella testa,

nelle gambe e anche nei muscoli coinvolti nel parlare, determinando un caratteristico linguaggio scandito (disartria).

Charcot descrisse la presenza del tremore come sintomo tardivo della SM, non sempre evidente, ma presente anche in fase precoce in alcuni rari casi. Notò inoltre che le persone con SM con tremore hanno anche un'andatura barcollante, o atassia. Il suo studente Georges Gilles de la Tourette (noto per la descrizione dell'omonima sindrome) era uso mappare l'andatura dei pazienti atassici facendoli camminare su lunghe strisce di carta con le piante dei piedi tinte d'inchiostro.

Charcot aveva la sensazione che la SM fosse insensibile alla maggior parte delle terapie disponibili ma che si sarebbe potuta curare meglio dopo la comprensione dei meccanismi alla base della malattia. Al Salpêtrière, l'enorme ospedale di Parigi dove Charcot operava, si sperimentavano varie forme di terapia per i casi di SM; per l'atassia si adoperava uno strumento di sospensione che teneva il paziente sollevato grazie a nastri attorno al petto e sotto le braccia (vedi pagina 6).

Successivamente, altri studiosi dimostrarono che nella SM il tremore e l'atassia più comuni sono dovuti a lesioni del cervelletto e di strutture correlate, aree cerebrali specificamente coinvolte nella coordinazione dei movimenti. I tremori intenzionali descritti da Charcot coinvolgono fibre che partono dal cervelletto. Un neurologo inglese degli inizi del ventesimo secolo, Sir Gordon

Holmes, notò che i tremori intenzionali comportano errori nell'intensità, nell'ampiezza, nella direzione e nella forza dei movimenti, e i neurologi svilupparono specifici test per osservare tali tremori, tra i quali i più noti sono i test indice-naso (vedi pagina 11) e tallone-ginocchio.

Sebbene il tremore del cervelletto sia il più comune nelle persone con SM, esistono anche altre forme. Ciascuno ha un tremore fisiologico, vagamente identificabile nella maggior parte delle persone con la mano tesa e più evidente in stato di ansia (o se si posiziona un foglio di carta sulla mano per renderlo più visibile). In alcuni è più evidente e viene detto tremore essenziale, spesso di natura familiare, e può riguardare le mani, la testa o la voce (come nel caso dell'attrice Katherine Hepburn). Se si ha una perdita della sensibilità, una persona con SM può avere una minor fermezza nelle mani se non le osserva direttamente, e si ha l'atassia per il fatto che manca la consapevolezza di dove vengono messi i piedi insensibili (atassia sensitiva). Per compensare il tremore e l'atassia sensoriali è necessario guardare le proprie mani compiere specifiche azioni o tenere lo sguardo a terra nel camminare. Può essere utile toccare i mobili o le pareti per avere una migliore percezione della posizione nello spazio.

La valutazione delle condizioni di una persona con SM si basa sulla scala di disabilità sviluppata dal dottor John Kurtzke (EDSS, *Extended Disability Status Scale*), che comprende una sezione per quantificare la compromissione del cervelletto. I punteggi vanno da zero, nel caso non vi sia compromissione, a sei, per tremore e atassia gravi e invalidanti. Se sono presenti anche debolezza, spasticità o perdita sensoriale, peggiorano il mantenimento dell'equilibrio e l'andatura e ciò viene contemplato in altre sezioni della scala.

Nel corso del ventesimo secolo, i neurologi, seguendo la descrizione di Charcot, oltre a riconoscere le grandi difficoltà della cura



*Jean-Martin Charcot*

di tremore e atassia, compresero il loro potenziale fortemente disabilitante. Tremore e atassia, per via della mancata coordinazione dei movimenti muscolari producono un'azione instabile degli arti e di altri muscoli. Nel corso degli anni sono state tentate molte tecniche fisioterapiche e di riabilitazione senza esito positivo, sebbene l'allenamento nei casi più lievi sia d'aiuto. Inoltre negli ultimi 50 anni hanno avuto scarso successo anche i vari tentativi di fornire sollievo con farmaci quali tranquillanti, anticonvulsivi, un diuretico chiamato acetozolamide, alte dosi del farmaco anti-tubercolosi isoniazide e varie sostanze anti-Parkinson. L'utilizzo di un agente beta bloccante analogo a quelli utilizzati per l'ipertensione (propranololo) può ridurre lievi tremori, ma è di maggior efficacia nei casi di tremori fisiologici e essenziali (si spiega così il suo utilizzo da parte di persone che devono





### *Strumento di sospensione utilizzato al Salpêtrière per l'atassia*

parlare in pubblico o di musicisti che mostrano tremori sul palco. È stato messo al bando negli sport olimpici come il tiro a segno, perché gli atleti lo utilizzavano per stabilizzare il proprio tremore fisiologico).

Si può far ricorso all'esercizio o a metodi per compensare i disturbi della coordinazione. Bloccare un'articolazione può migliorare la stabilità a distanza di un arto come per esempio appoggiare il gomito mentre si usa la mano. Usare un appoggio come un bastone o un deambulante può aiutare in caso di andatura non stabile. Talvolta aggiungere pesi ai polsi, o un sostegno per la testa può aiutare in caso di tremore. In rari casi di tremore intenso vi è anche la strada della neurochirurgia. Questa terapia è più indicata per il morbo di Parkinson e per altri disturbi motori, soprattutto se un lato del corpo è più colpito;

meno per la SM perché crea un'ulteriore lesione e può avere serie complicanze.

In questo numero sono esaminate le attuali conoscenze e terapie per tremore e atassia. Il dottor Marcus Koch ne tratta la patofisiologia mentre il dottor Sundus Alusi spiega come sono misurati e valutati. Il dottor Roger Mullis discute i farmaci utilizzati e gli approcci chirurgici talvolta utili. Il dottor Guy Nagels spiega la loro gestione e compensazione in termini riabilitativi.

Sebbene atassia e tremore non riguardino tutte le persone con SM, nel caso siano presenti possono rappresentare problemi tra i più frustranti e difficili. Si spera che alcune informazioni pratiche e utili di questo numero siano d'aiuto per coloro che si confrontano con questi sintomi.

# Cosa non funziona con atassia e tremore nella SM?

Marcus Koch, MD PhD, Universitair Medisch Centrum Groningen, Groningen, Paesi Bassi

## Introduzione

Quasi tutte le persone con la SM sviluppano problemi di coordinazione nel corso della malattia. Mentre debolezza e spasticità influenzano direttamente la capacità di muovere un arto, atassia e tremore disturbano il movimento in condizioni di forza normale.

Le persone con atassia perdono il controllo dei propri movimenti, che diventano meno fini. Può risultare difficile persino l'iniziare o il completare un movimento. L'atassia colpisce tutti i movimenti di un arto, ma è particolarmente di disturbo nei gesti di precisione, come la scrittura, l'uso della tastiera, l'utilizzo della posate, l'uso del mouse o la manipolazione di piccoli oggetti.

Il tremore è un'oscillazione ritmica involontaria che in misura più frequente colpisce braccia e mani delle persone con SM. Nella SM il tremore è spesso associato ad atassia e può compromettere tutte le funzioni che richiedono una mano ferma.

*Mentre debolezza e spasticità influenzano direttamente la capacità di muovere un arto, atassia e tremore disturbano il movimento in condizioni di forza normale.*

## Qual è la frequenza di atassia e tremore nella SM?

Atassia e tremore sono entrambi comuni. Uno studio ha dimostrato che quattro persone su cinque con SM soffrono di atassia, mentre un altro ha evidenziato come un terzo di un numeroso gruppo di persone con SM fosse soggetto ad atassia e tremore così gravi da compromettere le funzioni.

Le forme più comuni di tremore nella SM sono quella che si manifesta quando l'arto viene tenuto in posizione contro gravità (tremore posturale) e quella che si manifesta nell'afferrare oggetti (tremore intenzionale). Il tremore intenzionale delle mani può essere particolarmente disabilitante perché peggiora nell'avvicinarsi all'oggetto, per esempio quando ci si toglie gli occhiali o quando si solleva una tazza. Il tremore interessa una frazione della popolazione con SM che va da un quarto a metà, ma sono gravi solo in una minoranza (circa uno su dieci).

## Cosa determina l'atassia e il tremore?

La SM è una malattia che causa danni in molti punti diversi dell'encefalo e del midollo spinale. Questo rende difficile correlare uno specifico sintomo con una specifica area di danno, e di conseguenza trovare una causa particolare. Tuttavia si ritiene che l'atassia, il tremore





intenzionale e quello posturale siano connessi a danni nel cervelletto (vedi a lato) e nelle strutture connesse, soprattutto perché questi sintomi sono molto simili a quelli riscontrati in altre malattie dello stesso organo. Alcune prove di questa ipotesi derivano da ricerche che hanno mostrato come la disabilità da atassia nella SM sia correlata all'entità del danno cerebellare.

### **Movimento normale coordinato**

Per compiere un movimento armonico con un arto, come sollevare una penna o una tazza, è necessaria l'azione di molti muscoli del braccio che devono essere coordinati con precisione.

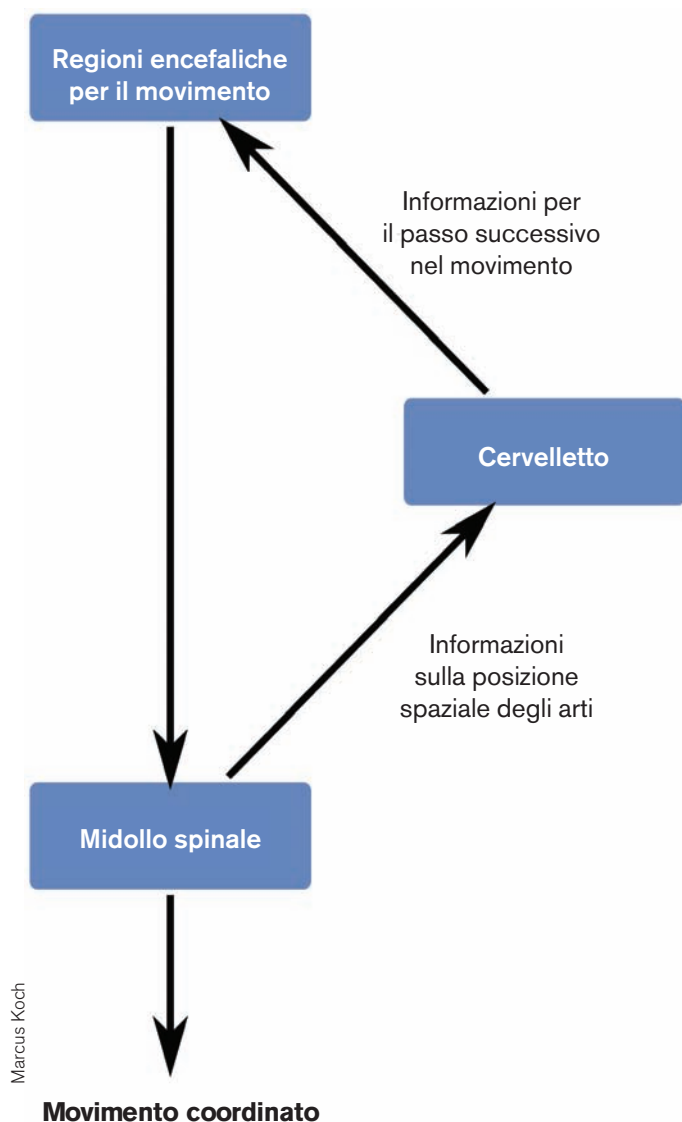
L'attivazione dei muscoli antagonisti deve seguire tempi precisi in modo da non creare

interferenze. Questo controllo accurato è reso possibile da una rete di cellule nervose del cervelletto e di altre regioni del sistema nervoso che utilizza informazioni sulla posizione degli arti e sui livelli di attivazione dei muscoli per generare un movimento armonioso. Il cervelletto è centrale in questa rete e svolge la gran parte dell'effettivo lavoro di elaborazione. Si può comprendere la difficoltà e la complessità di questo compito se si pensa al fatto che il cervelletto contiene circa la metà di tutte le cellule nervose dell'encefalo.

Il cervelletto:

- riceve informazioni dettagliate sulla posizione spaziale di arti e articolazioni e sull'attivazione dei muscoli attraverso il midollo spinale;
- elabora queste informazioni;





**Figura 1: rete del sistema nervoso**

- sviluppa un piano per la tappa successiva di quel movimento;
- comunica questo piano alle regioni encefaliche che controllano il movimento.

Uno schema semplificato di questa rete è mostrato in figura 1 (sopra). Qualsiasi minima tappa di un'azione viene elaborata con questo meccanismo a feedback che rende possibile un movimento generale disinvolto.

*Il cervelletto contiene circa la metà di tutte le cellule nervose dell'encefalo.*

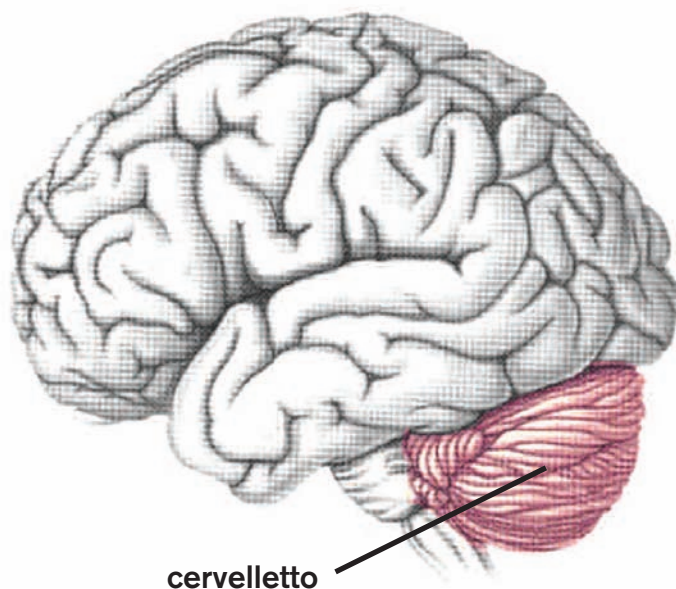
### Cosa non funziona nella SM?

La rete del cervelletto con le sue connessioni è abbastanza diffusa e include il midollo spinale, il cervelletto e molte altre regioni dell'encefalo. Un danno in uno qualunque dei componenti di questa rete può essere abbastanza comune, se una placca di demielinizzazione si sviluppa nel cervelletto o in una via che lo connette alle altre strutture. Qualsiasi lesione di questo genere può compromettere il funzionamento dell'intera rete e condurre a una mancata coordinazione: l'atassia.

Il tremore intenzionale è strettamente associato all'atassia ed è determinato da danni nello stesso sistema. La causa del tremore posturale nella SM è meno ben compresa, sebbene alcuni ritengano che anche in questo caso danni al cervelletto e alle strutture connesse siano ugualmente importanti.

### Conclusioni

L'atassia e alcune forme di tremore sono problemi molto comuni nella SM. Soprattutto l'atassia, ma probabilmente anche il tremore, viene ricondotta a danni a carico di cervelletto e di strutture connesse, una complessa rete di cellule nervose nell'encefalo e nel midollo spinale. Questi sintomi possono essere responsabili di disabilità seria e sono a tutt'oggi una sfida per la cura della SM.



# Valutare e misurare tremore e atassia nella SM

Sundus Alusi, The Walton Centre for Neurology and Neurosurgery, Liverpool, UK

## Introduzione

Il tremore è un'oscillazione involontaria di una parte del corpo. Nella SM il tremore può essere leggero, ma nel caso sia grave può comportare una disabilità importante. Atassia è un termine di origine greca che significa assenza d'ordine. In medicina è usato per descrivere la mancata coordinazione dei movimenti volontari. Nella SM l'atassia può riguardare i movimenti dell'occhio, la parola, il movimento degli arti, lo stare in piedi e la locomozione.

## Perché valutare il tremore?

Valutare l'impatto del tremore sulla vita di una persona è fondamentale per la sua gestione. Alcuni tipi di tremore rispondono meglio di altri alle cure mediche o chirurgiche. Pertanto conoscerne la tipologia e la gravità può prevenire il ricorso a terapie inadeguate ed effetti collaterali inutili.

## Valutare le caratteristiche del tremore

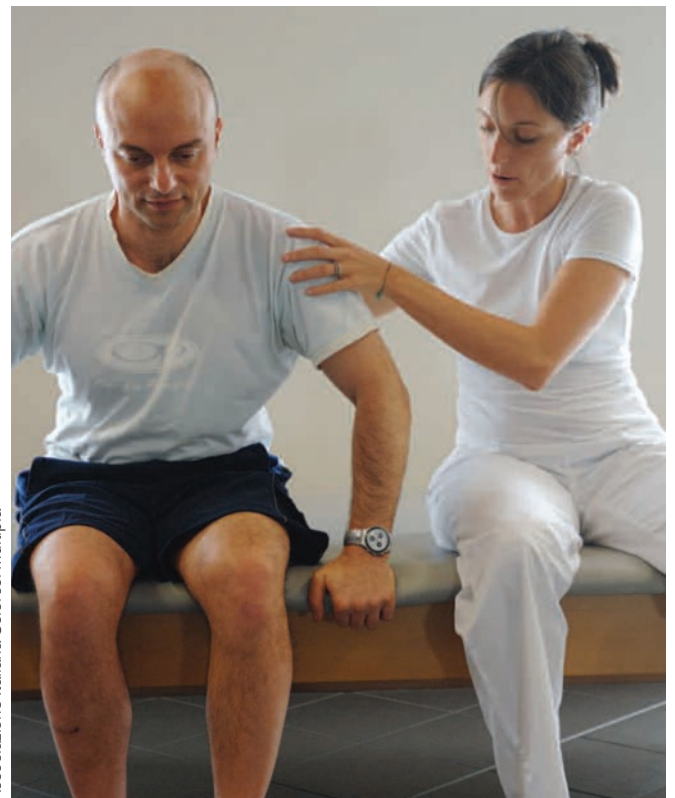
### *Tremore che coinvolge le braccia*

Quando si valuta il tremore, l'esaminatore vuole conoscere i seguenti aspetti:

- Il tremore si manifesta a riposo, con i muscoli dell'arto in posizione rilassata (tremore a riposo)?
- Si manifesta davanti al mantenimento di un arto in una posizione contro gravità (tremore posturale)?

- Peggiora nel muovere l'arto colpito verso un obiettivo preciso (tremore intenzionale o diretto a uno scopo)?
- È colpito un solo braccio o entrambi?
- I tremori sono distali (riguardano mani e polsi) o prossimali (colpiscono le spalle)?
- Quanto è rilevante l'atassia associata?

Nella maggior parte degli individui con tremore correlato alla SM, questi movimenti involontari si manifestano nel tentativo di mantenere la postura e/o con il movimento. Nella SM il tremore a riposo è raro, mentre è comune nel morbo di Parkinson.



Associazione Italiana Sclerosi Multipla



*Il test indice - naso.*

#### *Valutazione del tremore al braccio*

La parte posturale del tremore può essere valutata al meglio prima con le braccia stese di fronte al corpo e poi con i gomiti piegati. La componente intenzionale è valutata chiedendo alla persona di muovere la mano con due riferimenti (per esempio con il test indice-naso). Se l'oscillazione peggiora con l'avvicinarsi del dito al punto indicato, si considera il tremore intenzionale.

#### *Valutazione del tremore della testa, tronco e gambe*

Il tremore della testa è in prevalenza di tipo annuente. Non è solitamente associato

a posizioni anomale di testa e collo (distonia), sebbene in alcuni casi si possa osservare una leggera oscillazione della testa. Il tremore scompare o con la testa a riposo, per esempio in posizione sdraiata.

Il tremore del tronco può essere associato a quello della testa ed è valutato nel paziente in piedi o mentre compie alcuni passi. Il tremore alle gambe può essere valutato al meglio con la persona sdraiata e la gamba sollevata, poiché si tratta di tremore posturale. Il tremore della voce è tipico del tremore essenziale, meno comune nella SM, sebbene siano stati riferiti rari casi (è differente dalla disartria che viene



descritta più avanti). Sono di solito valutati chiedendo alla persona di intonare una singola nota. Tremore al volto è raro nella SM, quello alla mandibola, alle guance e alla lingua non è stato osservato.

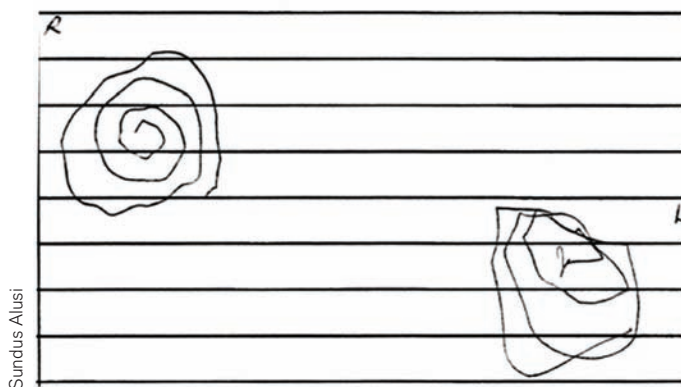
***Nella maggior parte degli individui con tremore correlato alla SM, questi movimenti involontari si manifestano nel tentativo di mantenere la postura e/o con il movimento.***

#### **Valutazione della gravità del tremore nella SM**

La gravità del tremore può essere quantificata con esami quali quelli sopra descritti utilizzando semplici scale da 0 a 10, dove zero corrisponde all'assenza di tremore e 10 alla condizione più grave. Il tremore può essere quantificato anche valutando gli effetti prodotti sulle funzioni della mano, come per esempio scrivere (vedi sotto) o reggere una tazza piena d'acqua.

Anche queste funzioni possono essere valutate su una scala di valori. Per misurare la gravità del tremore alle mani è utile far disegnare spirali, soprattutto nei casi di tremore leggero e moderato, meno in casi più gravi. Gli effetti del tremore sulla vita di tutti i giorni possono essere valutati con punteggi di attività della vita quotidiana (ADL, *activities of day living*, vedi pagina 18).

#### **Atassia**



***Disegni a spirale con mano destra e sinistra di un individuo con tremore da SM***

#### **Movimenti oculari**

Per valutare se l'atassia coinvolge i movimenti degli occhi, viene richiesto alla persona di guardare dritto di fronte a sé e poi in varie direzioni. La presenza di nistagmo (movimenti ritmici involontari dei bulbi oculari) indica l'atassia.

#### **Parola**

Se la parola è affetta da atassia, può essere farfugliata e prende il nome di disartria. La gravità di questo disturbo viene valutata su una semplice scala da 0 a 4 (zero corrisponde a una parola normale, quattro a una incomprensibile).

#### **Movimenti delle braccia**

La mancata coordinazione dei movimenti delle braccia può essere valutata chiedendo alla persona di compiere movimenti alternati delle braccia. Il rallentamento e il disaccoppiamento di questi movimenti sono indici della presenza di atassia e sono chiamati disdiadococinesia. La gravità è valutabile su scale semplici come citato sopra. Anche le scale per le funzioni delle braccia possono fornire indicazioni utili sul livello di non coordinazione.

#### **Postura e andatura**

Per determinare il grado di atassia che colpisce il tronco si valuta la capacità dell'individuo di stare in piedi con o senza aiuto.

In modo analogo, può essere utile misurare la distanza e la velocità dei passi con o senza assistenza, ma non è un'indagine specifica per l'atassia poiché anche debolezza e insensibilità delle gambe producono gli stessi effetti. Ad ogni modo, test come la misurazione del tempo di percorrenza dei 100 metri a piedi sono strumenti utili per valutare l'effetto dell'atassia sulla mobilità e sulle abilità quotidiane.

#### **Conclusioni**

La valutazione di atassia e tremore e della loro gravità, così come la stima dell'impatto di questi sintomi sulla vita personale, sono cruciali per la loro gestione e dovrebbero essere una priorità.

# Curare tremore e atassia

Roger Mills, Department of Neurology, Queens Medical Centre, Nottingham, UK

## Introduzione

Tremore e atassia sono tra i sintomi della SM più difficili da curare. Le cure più comuni comportano terapie farmacologiche e riabilitative. Un altro approccio molto meno utilizzato è la chirurgia dell'encefalo.

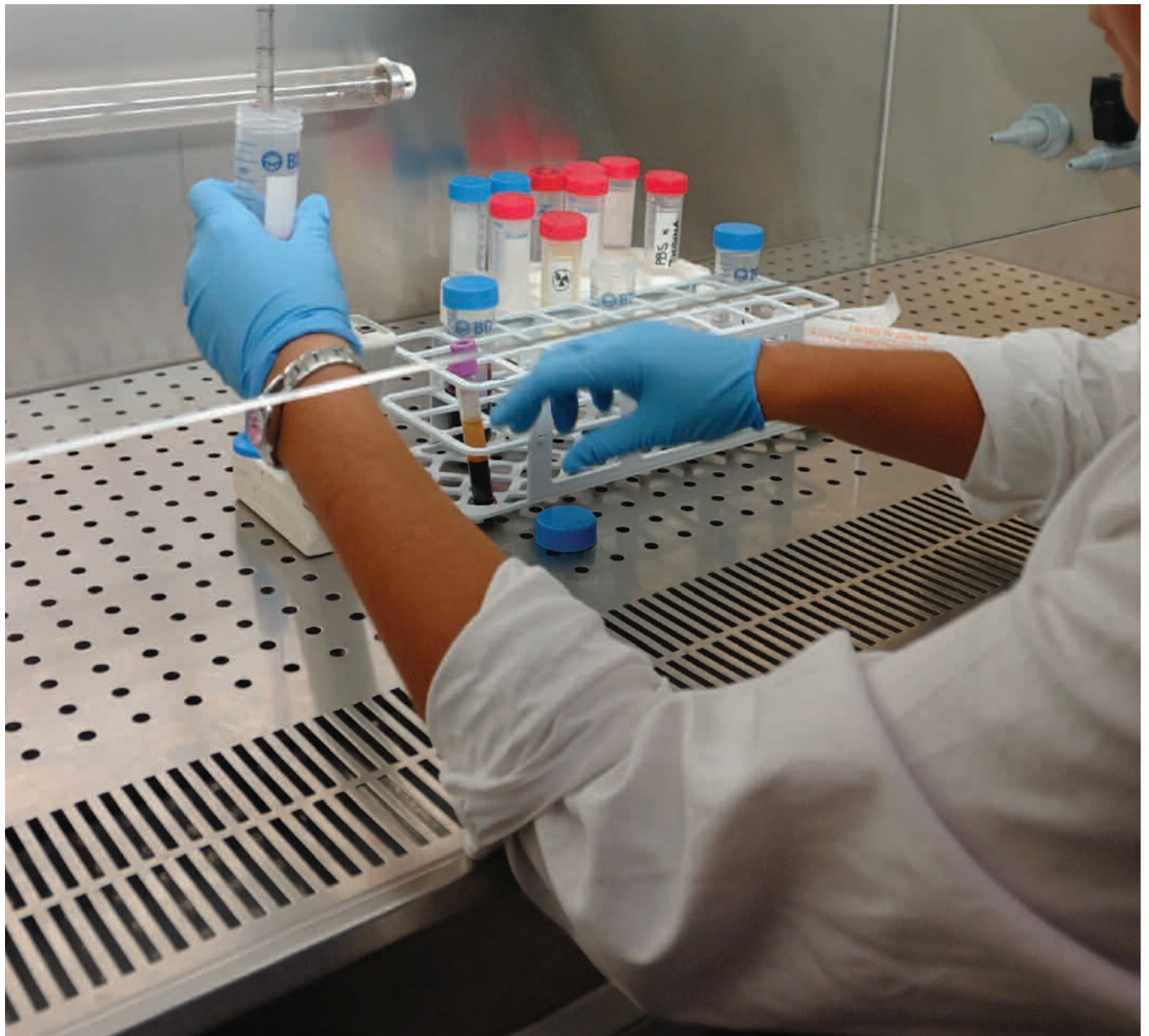
## Cure farmacologiche

Negli ultimi 25 anni si è riconosciuta l'utilità di molte diverse medicine per il trattamento di tremore e atassia. Stupisce tuttavia che poche siano state controllate con uno studio clinico randomizzato, il metodo ritenuto migliore per valutare l'efficacia di qualsiasi cura. Ciò rende difficile consigliarne una. Solo un farmaco, chiamato isoniazide (anche noto come INH), si è dimostrato moderatamente

*Tremore e atassia sono tra i sintomi della SM più difficili da curare.*







***Molti studi clinici sulla cannabis...  
concludono che non produce effetti  
benefici sul tremore.***

efficace sui tremori in studi clinici controllati. Tuttavia i test riguardavano un piccolo numero di soggetti. In realtà l'isoniazide fu sviluppato negli anni cinquanta contro la tubercolosi. Può avere effetti collaterali sul fegato e può provocare danni ai nervi periferici (i nervi che terminano nelle braccia e nelle gambe) e deve perciò essere assunto con la vitamina B6 (piridossina) a scopo preventivo. Una tipica dose di isoniazide, utilizzata per il tremore, è di 1200 mg al giorno.

In due casi si è vista l'inefficacia sia per il tremore sia per atassia nella SM. Il primo è quello della cannabis e dei farmaci a base di cannabis. Sono stati condotti diversi studi clinici per un'ampia varietà di sintomi della SM e in nessuno sono stati trovati effetti benefici sul tremore. Il secondo è quello del baclofen, comunemente impiegato per la spasticità, gli spasmi e i crampi nella SM. Sfortunatamente i miglioramenti nella spasticità non giovano alla mancanza di equilibrio e all'atassia.

Per le altre cure farmacologiche non abbiamo dati definitivi; semplicemente non vi è certezza dell'efficacia per mancanza di test adeguati. I farmaci di questo gruppo comprendono quelli



antiepilettici come levetiracetam, gabapentin e carbamazepine. Un gruppo di farmaci noti come 5-HT<sub>3</sub> antagonisti, tra i quali ondansetron e dolasetron, è promettente, ma servono ancora studi controllati di scala più ampia per provarne l'efficacia. Questi farmaci sono solitamente utilizzati per curare la nausea nei pazienti oncologici e agiscono riducendo l'azione della serotonina (un neurotrasmettitore encefalico). Esistono cure notoriamente efficaci nel caso di tremori dovuti ad altre condizioni (specialmente tremori essenziali) che prevedono l'utilizzo di beta-bloccanti o anche di alcol, ma la loro utilità nella SM non è ancora chiara.

### Cure chirurgiche

Per curare la SM si può ricorrere a due tipi di chirurgia dell'encefalo. In entrambi i casi si altera l'attività delle cellule nervose in una zona dell'encefalo chiamata talamo. Nel primo caso, la talamotomia, si inserisce un filo metallico con la punta riscaldata (o congelata) nel talamo per distruggere permanentemente le cellule nervose presenti. Nel secondo caso si adotta una procedura nota come stimolazione encefalica profonda: anch'essa comporta l'iniezione di un filo metallico nel talamo, ma questa volta connesso a un dispositivo pacemaker situato sottopelle vicino alla clavicola. Viene prodotta una debole corrente elettrica che inibisce temporaneamente le cellule

nervose. La stimolazione può essere regolata o eliminata. A breve termine i risultati di queste tecniche possono essere molto efficaci nel ridurre il tremore. Tuttavia vi sono molte controindicazioni. Primo: i rischi potenziali dell'intervento chirurgico sono gravi e comprendono l'emorragia cerebrale, l'infarto e anche la morte. Secondo: sono efficaci solo per alcuni tipi di tremore e la persona con SM deve stare abbastanza bene sugli altri fronti per sottoporsi a un intervento. Terzo: gli effetti della talamotomia o della stimolazione encefalica profonda possono spegnersi nel giro di sei mesi, senza miglioramenti per la disabilità generale della persona con SM. Per queste ragioni è necessario che il paziente, il neurologo e il neurochirurgo valutino con molta attenzione l'opportunità individuale del trattamento chirurgico.

### Conclusioni

Tremore e atassia sono tra i sintomi della SM maggiormente resistenti alle cure e al tempo stesso sono tra i più disabilitanti. Ci sono poche prove dell'efficacia a lungo termine di tutte le attuali forme di cura. Questo non significa che non vi sia la speranza di trovare una cura, soprattutto grazie a studi sui nuovi farmaci, allo sviluppo delle tecniche chirurgiche, oltre che all'incremento delle conoscenze sulle cause di atassia e tremore.



# Il ruolo della riabilitazione per tremore e atassia nella SM

Dr Guy Nagels, Department of Neurology,  
National MS Centre, Melsbroek, Belgio

Ai fini della riabilitazione, la valutazione di tremore e atassia dovrebbe tener conto della descrizione dei segni clinici, della stima della gravità del problema così come del suo impatto sulle funzioni quotidiane della persona con SM, relativamente alla cura personale, alle attività domestiche e alla vita in comunità.

Mentre le misure quantitative sono importanti nella valutazione delle terapie per tremore e atassia nella SM, un cambiamento statisticamente significativo di una misura non lo è necessariamente né da un punto di vista clinico né per l'individuo. Per esempio, è possibile che su una scala di valutazione si registri una variazione positiva significativa che non coincide con l'esperienza soggettiva dell'individuo. Per questo motivo è importante valutare l'impatto di tremore e atassia sulle attività quotidiane.

Gli studi sull'efficacia della neuro-riabilitazione (o fisioterapia) per atassia e tremore sono pochi. Molti riguardano pochi soggetti con diversi piani metodologici. La Cochrane Collaboration (vedi qui a destra) ha eseguito una revisione delle terapie per atassia e tremore nella SM comprendente cure farmacologiche e non. La revisione ha considerato

tre studi comparativi sulla neuro-riabilitazione. In questi studi non sono state utilizzate misure standardizzate dei risultati. Sebbene in alcuni casi i risultati siano promettenti, gli autori concludono che non vi siano prove sufficienti per suggerire che la riabilitazione sia efficace per migliorare tremore e atassia.

**La Cochrane Library** è una collezione di database relativi a prove indipendenti e di alta qualità utili per tenere informati i responsabili delle scelte sanitarie. Le revisioni Cochrane sono le prove di riferimento di maggior livello qualitativo su cui si possano basare decisioni relative alle cure cliniche. Oltre che di queste revisioni la Cochrane Library è una fonte di altre informazioni affidabili, ricavate dagli estratti di altre revisioni sistematiche, dalle valutazioni tecnologiche ed economiche e da test clinici individuali - tutte le prove attuali in un unico ambiente.

[www.cochrane.org](http://www.cochrane.org)

Se da un lato la fisioterapia per tremore e atassia produce miglioramenti a breve termine difficili da conservare nel tempo, è vero anche che alcuni aspetti della riabilitazione possono essere d'aiuto. Le tecniche qui descritte sono potenzialmente utili





## Attività della vita quotidiana

**Per le forme più gravi di tremore e atassia gli obiettivi della riabilitazione riguardano le attività di base della vita quotidiana (ADL, *activities of day living*) che consistono in:**

- Lavarsi
- Vestirsi e svestirsi
- Mangiare
- Trasferirsi dal letto alla sedia e viceversa
- Continenza
- Utilizzo del bagno
- Camminare (se non allettato)

**Le attività complesse della vita quotidiana non sono necessarie o fondamentali, ma rendono l'individuo indipendente in una comunità:**

- Lavori domestici leggeri
- Prepararsi i pasti
- Assumere i farmaci
- Fare la spesa
- Usare il telefono
- Gestire il denaro

**I terapisti occupazionali prendono in considerazione anche altre ADL nel valutare un paziente. Tra queste, 10 sono generalmente di tipo opzionale e possono essere valutate anche da altro personale sanitario e della riabilitazione:**

- Accudire gli altri (saper selezionare e controllare persone che forniscono assistenza)
- Accudire animali domestici
- Allevare figli
- Utilizzare strumenti di comunicazione (per esempio il computer)
- Muoversi nella comunità
- Gestire le finanze
- Gestire e mantenere la salute
- Preparare i pasti e pulire
- Procedure di sicurezza e di emergenza
- Fare la spesa

per alcuni, ma non risolutive. L'obiettivo è di tenere i sintomi sotto maggior controllo, migliorando così le funzioni.

**L'immobilizzazione** fa ricorso a tutori o ortesi che avvolgono un'articolazione per fissarla in una posizione. In questo modo si limita il movimento casuale dovuto al tremore. L'ubicazione del tutore dipende dall'azione che si vuol compiere. Si possono bloccare la caviglia o il piede per una maggiore stabilità nello stare in piedi, il polso o la mano per mangiare, scrivere o effettuare azioni analoghe. L'immobilizzazione di un arto colpito da tremore può anche essere effettuata con il proprio braccio sano oppure mantenendo l'arto colpito vicino al corpo durante i movimenti. In alcuni casi per ottenere la giusta aderenza sono utili le ortesi costituite da una striscia di tessuto a base di Lycra™. Sebbene non vi siano prove evidenziate da studi clinici, si ritiene che l'aderenza aumenti la pressione su alcuni gruppi muscolari e migliori la propriocezione per una miglior consapevolezza della parte del corpo colpita. In ogni caso sono necessari studi scientifici controllati.



Associazione Italiana Sclerosi Multipla



**Pesi.** Quando si ha a che fare con oggetti più pesanti del solito si usano più muscoli per la stabilità di un punto lontano nel corpo, come per esempio le mani. L'arto stesso, o l'oggetto utilizzato, può essere reso più pesante per ottenere maggiore stabilità (la scelta tra arto o oggetto dipende dalle persone). In commercio si trovano posate, tazze o penne appesantite. Esistono anche strumenti gestibili senza mani e ad attivazione vocale.

**Attrezzatura adattata o tutori** possono essere utilizzati a casa o sul lavoro per svolgere molte attività in modo più semplice e sicuro. Gli esempi includono maniglie sulle porte e utensili da cucina di grandi dimensioni, cerniere al posto di bottoni sui vestiti e tappetini antiscivolo da mettere sotto i piatti. Lo scopo di tutti questi ausili o adattamenti è quello di fare in modo che la persona conduca attività abituali nel modo più indipendente possibile.

## Obiettivi

Gli obiettivi della riabilitazione dovrebbero essere specifici per la persona e incentrati sulle attività della vita quotidiana (ADL, vedi qui a sinistra). Gli esperti della riabilitazione devono valutare, insieme al paziente e alla sua famiglia, il tipo di attività che la persona compie o vorrebbe compiere nell'arco della giornata.

Nella maggior parte dei casi si tratta dell'igiene personale, del mangiare, del comunicare, per esempio con una tastiera, dello stare dietro alle faccende domestiche, dello spostarsi, del portare oggetti e della partecipazione ad alcuni svaghi. Il team riabilitativo deve comprendere le priorità e assicurarsi obiettivi realistici e ottenibili. Gli obiettivi dovrebbero essere definiti in modo chiaro, misurabile e realistico nell'ottica del terapeuta e sensati per la persona.

# Risorse nel mondo - *l'Atlante della SM*

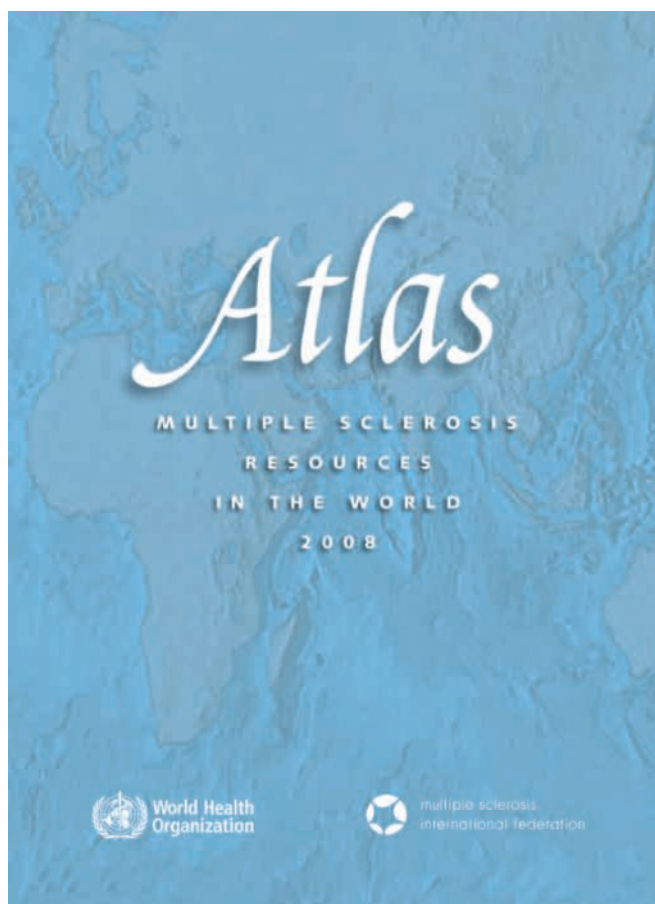
Paul Rompani, Deputy Chief Executive, MSIF

Nel 2005 la MSIF e l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) hanno segnalato come in tutti i Paesi ad alta prevalenza di SM fosse scarsa la conoscenza delle sue caratteristiche, della frequenza e della distribuzione (epidemiologia), nonostante il considerevole impatto medico, sociale ed economico; ancora più scarsa la conoscenza delle risorse disponibili in quei Paesi per diagnosticare, informare, curare riabilitare e fornire supporto alle persone con SM.

Di conseguenza tra il 2005 e il 2008, la MSIF e l'OMS hanno intrapreso il più vasto e completo studio di questa natura mai affrontato. In oltre 100 Paesi, rappresentanti l'88 per cento della popolazione mondiale, sono stati raccolti dati e informazioni sui fatti relativi alla SM nel mondo e sulla disponibilità di servizi a supporto delle persone affette.

I punti salienti sono:

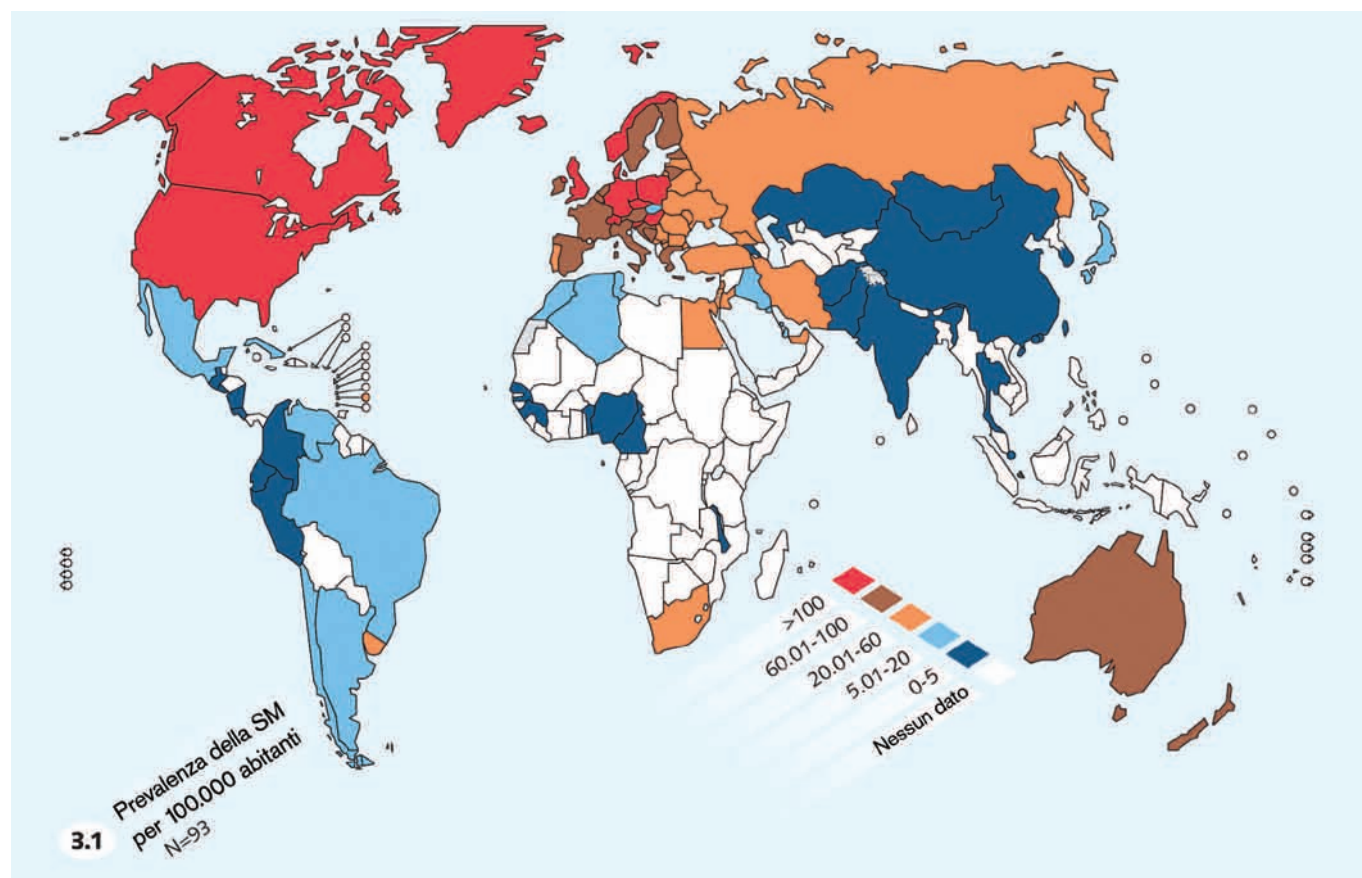
- Epidemiologia – prevalenza, incidenza, numero totale, età media alla diagnosi e rapporto maschi/femmine
- Organizzazioni per la SM
- Diagnosi
- Informazioni
- Supporti e servizi
- Farmaci e cure
- Risorse umane
- Diritti per i disabili, leggi e servizio sanitario
- Temi di maggior rilievo per le persone con SM e il personale sanitario



Il 17 settembre 2008 a Montréal, al Congresso Mondiale per la Cura e la Ricerca sulla Sclerosi Multipla, la MSIF e l'OMS hanno presentato il proprio rapporto: *l'Atlante della SM*.

Dal rapporto emergono notevoli differenze tra i vari Paesi per accessibilità di informazioni, supporto alle persone con SM e disponibilità di personale sanitario informato, di attrezzatura diagnostica, come scanner MRI, e di cure e terapie per alleviare i sintomi e controllare il decorso della malattia.





Questo rapporto indica chiaramente che, nonostante i limiti della raccolta dati:

- nessun Paese fornisce risorse adeguate;
- in molti Paesi le risorse disponibili sono notevolmente inadeguate;
- la disponibilità di risorse varia enormemente da Paese a Paese, in tutte le regioni e in tutto il mondo.

Tra le molte raccomandazioni contenute nell'*Atlante della SM* vi è un appello ai governi per:

- mettere in atto politiche per ridurre il "deficit d'informazione" sulla SM nell'opinione pubblica, tra datori di lavoro e nel personale sanitario;
- investire maggiormente in servizi di riabilitazione e ricerca di base e in attrezzature diagnostiche;
- rafforzare le strutture di supporto e l'accesso al lavoro per le persone con SM.

L' *Atlante della SM* aumenta la consapevolezza sulla situazione della malattia, incoraggia ulteriore lavoro di ricerca e di raccolta di dati ed è di supporto per iniziative che sviluppino politiche pubbliche, fornitura di servizi e sostegno.

Il pregio dell'*Atlante della SM* è che sostituisce impressioni e opinioni con fatti e figure. I risultati raccolti hanno specifiche implicazioni per il lavoro del personale sanitario, per i gruppi di pazienti, per l'industria sanitaria, per i politici e i governi – e forniranno informazioni a promotori nazionali e regionali e alle politiche di sviluppo.

È possibile scaricare un PDF dell'*Atlante della SM* dal sito [www.msif.org/atlasofms](http://www.msif.org/atlasofms) o contattare [info@msif.org](mailto:info@msif.org) per riceverne una copia stampata.

Inoltre si possono consultare tutti i dati dell'*Atlante della SM* presentati in cartine, diagrammi e grafici accedendo al database online dell'*Atlante* al sito [www.atlasofms.org](http://www.atlasofms.org).

Nel 2009 la MSIF aggiornerà i dati raccolti per l'*Atlante della SM* e renderà il tutto disponibile sul database online. Per ulteriori informazioni sul sito [www.msif.org/subscribe](http://www.msif.org/subscribe) alla voce *Making Connections* ci si può iscrivere alla nostra newsletter inviata per e-mail settimanalmente.

# Domande e risposte

Associazione Italiana Sclerosi Multipla



Il direttore, Michele Messmer Uccelli, risponde alle vostre domande su tremore e atassia.

**D.** Nel mio lavoro utilizzo strumenti appuntiti; per una caduta non legata alla SM il mio capo ha fatto pressione perché lasciassi l'impiego per ragioni di sicurezza dato che talvolta ho tremore. Potrebbe aiutarmi un terapeuta occupazionale? Quali sono i miei diritti?

**R.** Una valutazione di terapia occupazionale potrebbe essere molto utile e fornire suggerimenti relativamente a strumenti di assistenza o ad altri dispositivi per rendere più semplici, meno affaticanti e più sicure alcune attività correlate a una specifica mansione (al lavoro o a casa). I diritti del lavoratore sono spesso specifici del Paese di residenza. L'associazione per la SM del suo Paese dovrebbe avere le risorse per aiutarla.

**D.** Esistono scelte dietetiche che possono alleviare il tremore?

**R.** Purtroppo non esistono notizie di nessuna dieta alimentare utile per il tremore.

**D.** Per chiunque ho i sintomi del morbo di Parkinson - talvolta mi trovo in difficoltà nel mangiare o nel reggere una tazza di caffè senza oscillare. Esistono suggerimenti per compiere queste azioni con più facilità?

**R.** Un terapeuta occupazionale può suggerire piatti, utensili per mangiare e tazze adattati, progettati per favorire l'indipendenza nel mangiare e nel bere. In alcuni casi questi supporti possono essere costosi e sfortunatamente potrebbero non essere coperti dal Sistema Sanitario Nazionale. In tal caso potrebbero essere acquistati tramite rivenditore. È meglio chiedere consiglio a un terapeuta prima di acquistarli.

**D.** L'atassia e il tremore mi hanno davvero colpito dal punto di vista sociale. Sono sempre più ansioso e mi rintano in casa nell'imbarazzo che provo e che provo con le mie contrazioni. Dovrei consultarmi con un esperto?

**R.** Alcuni sintomi della SM sono associati a un maggior isolamento sociale. Non è raro che persone con sintomi evidenti della SM come il tremore siano più a loro agio nello stare a casa piuttosto che nel partecipare ad attività sociali. In alcune persone l'ansia produce un peggioramento del tremore e atassia. Le situazioni sociali nelle quali la persona si sente consapevole possono peggiorare i sintomi. Un esperto può essere utile per affrontare l'ansia e l'imbarazzo - proprio e degli altri. Una visita da un neurologo per esempio potrebbe portare a un tentativo di cura utile per i sintomi. Una valutazione da parte di un terapeuta occupazionale può suggerire soluzioni su come gestire atassia e tremore in situazioni sociali. In altre parole, un approccio globale che coinvolga diverse competenze può essere d'utilità per i suoi sintomi e per il loro impatto negativo sulla vita sociale.



# Intervista: Eduardo García, Perù

Ana Chereque, Presidente della Asociación Esclerosis Múltiple Perú (ESMUP), intervista Eduardo García, con tremore e atassia nella SM.

**D. Ci può raccontare brevemente la sua vita?**

**R.** Mi chiamo Eduardo García, detto Lalo. Sono peruviano e ho 57 anni. Sono sempre stato molto attivo; come poliziotto ho girato tutto il mio Paese,

al servizio della società. Sono sposato e i miei tre figli stanno completando i loro studi universitari. Ho molti ricordi felici della mia giovinezza, sono cresciuto in una fattoria e per un certo periodo mi sono guadagnato da vivere come pescatore.



**D. Ci racconta da quanto tempo ha la SM e quali sono i suoi sintomi principali**

**R.** La SM mi è stata diagnosticata nel 2007, ma ho cominciato ad avere i sintomi della malattia almeno sei anni prima. Non vi avevo prestato molta attenzione perché pensavo fossero transitori. Un indebolimento delle gambe ha cominciato a rendermi incapace di camminare. Dopodiché ho perso il controllo degli sfinteri e ho anche cominciato ad avere difficoltà nel parlare con scioltezza. Attualmente i principali sintomi e problemi sono relativi alla forza e alla coordinazione delle gambe, tremore alla testa e agli occhi che mi negano il piacere della lettura e difficoltà d'equilibrio che mi costringe a usare un sostegno per spostarmi.

**D. Come descriverebbe il tremore e l'atassia che la affliggono? Si sono modificati nel tempo?**

**R.** È una strana sensazione non riuscire a controllare i propri movimenti. L'atassia è molto limitante e ho la sensazione di non poter fare nulla per controllarla – è lei che controlla la mia vita. I tremori mi impediscono di leggere o guardare la TV. Nonostante siano comparsi da poco tempo dalla diagnosi, questi sintomi sono diventati gravi e sono peggiorati negli ultimi mesi.

**D. Ha assunto qualche farmaco contro atassia e tremore?**

**R.** Sì, ma non funzionava quindi l'ho interrotto. In questo momento sto utilizzando un collare cervicale per i tremori alla testa, ma non ho cure per camminare o per gli altri movimenti.

**D. Segue una fisioterapia per atassia e tremore?**

**R.** Sì, due volte la settimana. Faccio esercizi per migliorare la coordinazione e per rafforzare le gambe in modo da camminare meglio. In realtà, nonostante le difficoltà, sono attualmente in grado di camminare con l'ausilio di un deambulatore. Non sto seguendo alcuna terapia specifica per il tremore.

*“Frequentando i corsi di assistenza psicologica all'ESMUP ho imparato ad accettare il cambiamento e ad adattare la mia vita quotidiana alla SM.”*

**D. Tremore e atassia le impediscono di fare ciò che vuole o di cui ha bisogno quotidianamente?**

**R.** Certamente. Prima di questi problemi ero una persona indipendente, un lavoratore, uno sportivo, avevo una vita normale, dedicata ai miei hobby preferiti. La mia vita sessuale era attiva, come quella di qualsiasi uomo della mia età. Ora tutto è diverso. Ho bisogno di assistenza per le attività quotidiane, persino per mettermi le scarpe. I sintomi sono un ostacolo pesante da superare e mi hanno stravolto la vita. Sono molto frustrato dalle piccole cose che non riesco a fare.

**D. Cosa l'aiuta ad affrontare la sfida di atassia e tremore?**

**R.** L'incoraggiamento e l'energia positiva che mi trasmettono gli altri. La mia frustrazione è diminuita da quando ho cominciato a frequentare l'Associazione per la Sclerosi Multipla del Perù (ESMUP). Qui ho trovato il supporto necessario alla mia vita. Condivido sensazioni ed esperienze con altri che convivono con la malattia. Frequentando i corsi di assistenza psicologica all'ESMUP ho imparato ad accettare il cambiamento e ad adattare la mia vita quotidiana alla SM. Le mie visite bisettimanali all'ESMUP mi danno l'opportunità di un cambio di scena e la possibilità di uscire di casa, dove sono quasi sempre solo.

**D. Riceve assistenza adeguata dai servizi sanitari?**

**R.** Sono aiutato dal dipartimento per l'assistenza sociale del Perù. Hanno molti problemi amministrativi, ma mi forniscono i farmaci per alleviare i sintomi e, quando serve, mi assistono nel ricarmi in ospedale per il trattamento cortisonico.

# Tremore e atassia: risultati del sondaggio online

Al sondaggio in lingua inglese su atassia e tremore hanno risposto

688 persone, mentre altre 88 hanno partecipato a quello in russo.

L'ampia partecipazione dimostra l'importanza di questi sintomi, nonostante siano considerati difficili da curare.

Più del 71% dei partecipanti ha tremore e quasi l'80% atassia, ciò significa che la maggioranza risente di entrambi i sintomi, da periodi di tempo molto diversi - un mese come 25 anni.

## Tremore

Gambe (64,9%) e mani (60%) sono le più colpite da tremore, seguite in modo significativo da braccia (36,9%), testa (14%) e tronco (10%). Altre parti del corpo interessate sono gli occhi, i piedi e le dita dei piedi. Una sola segnalazione di "tremore interno".

Circa i due terzi hanno segnalato tremore di tipo posturale e il 57,9% ha tremore quando cerca di afferrare o raggiungere un oggetto, perciò per la maggior parte si hanno entrambi i tipi di tremore. Per più del 70% il sintomo peggiora con lo stress, mentre per l'85% sono motivo di aggravamento della stanchezza e debolezza.

*"Tutto peggiora sotto stress. Quando sono presenti, il tremore sembra volere tutta la mia attenzione"*

*"Quando mi succede penso che mi sto facendo stressare dalle piccole cose."*

*"Lo stress mi fa peggiorare, così pure il non mangiare correttamente o il non dormire abbastanza."*

Per il 62% il tremore interferisce con attività che vogliono o devono compiere, particolarmente nelle attività domestiche, nella cura di sé o negli hobby.



*Per molti dei partecipanti al sondaggio tremore e atassia interferiscono con le attività domestiche.*

Per un certo numero di partecipanti, a causa del tremore è difficile in modo specifico alzarsi dal letto, camminare, scrivere, dormire e avere rapporti sessuali.

*“Il tremore alle mani è costante quando svolgo normali attività, è molto difficile cucinare, versare il tè, tagliarmi le unghie o truccarmi.”*

*“Quasi tutto è condizionato dal tremore, ma comunque svolgo le mie attività anche se in modi diversi.”*

*“Non partecipo ad attività di gruppo perché qualcuno ha commentato il mio tremore. Non mi sento a mio agio.”*

### Atassia

Tra chi ha l'atassia, un elevato numero di persone ha riferito problemi con l'equilibrio (91%), nel camminare (85%) e nello stare in piedi (69%). Il 43% ha problemi nel controllo dell'ampiezza dei movimenti, mentre il 41,8% segnala disturbi percettivi. Per un terzo vi sono problemi alla parola e il 30% ha difficoltà nei movimenti oculari. Tra gli altri problemi specifici citati lo stare seduti e il mangiare. Molte persone segnalano un peggioramento del sintomo in caso di stress (77,1%) e stanchezza/debolezza (92,5%). Per alcuni l'atassia peggiora col calore. Una discreta parte dei partecipanti non sa dire se una situazione particolare può avere effetto scatenante.

*“Non so dire se sia lo stress a indurre l'atassia o l'atassia a indurre lo stress.”*

*“All'inizio non era facile capire che lo stress aveva effetto negativo.”*

*“Quando sono stanco sento le gambe più pesanti e non rispondono ai miei comandi.”*

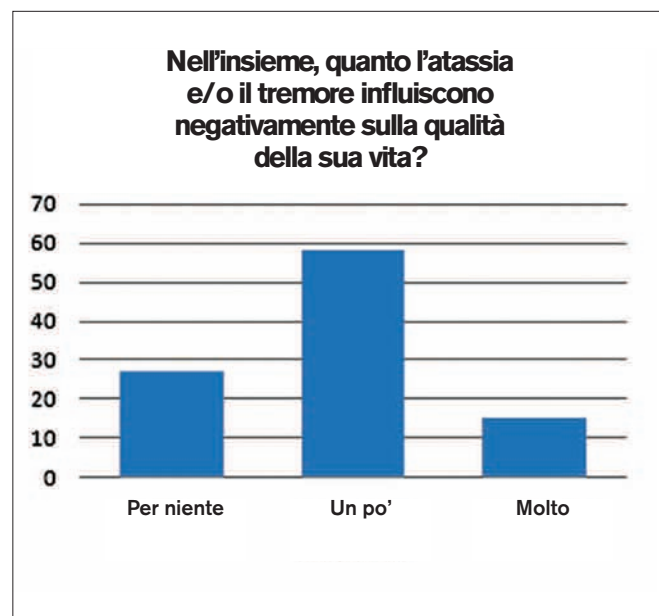
*“Dato che combatto per non mostrare l'atassia, mi stanco facilmente.”*

Per molti (86%) l'atassia interferisce con attività necessarie o piacevoli, in modo particolare con

l'attività fisica (76%) e domestica (71,6%).

La maggioranza (70,9%) non assume alcun farmaco per i due sintomi, ma tra coloro che invece assumono medicinali, circa la metà usa gabapentin. Nella maggior parte dei casi non si riscontra l'uso di terapie alternative o complementari per atassia e tremore: tra quelle considerate utili vi sono la terapia di raffreddamento, l'integrazione alimentare o erboristica, il rilassamento, l'immaginazione guidata, il massaggio e lo yoga. Solo l'1,2% è ricorso alla chirurgia.

A proposito della fisioterapia, la maggioranza (64,6%) non vi fa ricorso; il 25,4% di chi la usa la trova utile. Più della metà dei partecipanti trae vantaggio dall'esercizio fisico (per molti il nuoto),

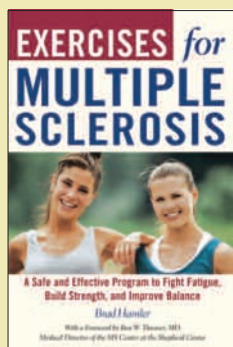


ma per un terzo non ha alcun effetto. Nell'insieme, alla domanda se tremore e atassia abbiano un'influenza negativa sulla propria vita, il 58% risponde "un po'", il 27% "per niente" e il 15% "molto". Il sondaggio mostra l'effetto di questi sintomi sulle persone con SM e l'importanza di una valutazione su misura della situazione di ciascuno per trovare cure e programmi riabilitativi adeguati.

***La maggioranza non assume alcun farmaco per i due sintomi, ma tra coloro che invece assumono medicinali, circa la metà usa gabapentin.***



# Recensioni



## **Exercises for Multiple Sclerosis**

*Di Brad Hamler. Pubblicato da Hatherleigh Press, USA, 2007, US\$15.95, ISBN-10: 1578262275, 160 pagine.*

In questo testo l'autore si prefigge di presentare un programma sicuro ed efficace per combattere la stanchezza, rafforzarsi e migliorare l'equilibrio.

I primi quattro capitoli descrivono considerazioni generali sulla SM, possibili cure farmacologiche e cure sintomatiche. Qui, nei primi capitoli, mi sembra manchi chiaramente un approccio multidisciplinare alla riabilitazione.

La successiva parte pratica del libro analizza l'andatura, l'allenamento addominale e la resistenza. L'approccio è per un allenamento globale a partire da quelli che l'autore chiama "i muscoli maggiori" per arrivare a quelli "minori". Gli esercizi sono ben illustrati e spiegati e sono diversi per lo stesso muscolo o per gli stessi gruppi muscolari in modo da evitare ripetizioni nel programma di allenamento.

Un altro capitolo descrive un metodo mentale positivo, nel quale l'autore propone un allenamento con la mente. Suggerisce di immaginarsi di svolgere l'esercizio, provando a sentire i cambiamenti fisici e gli sforzi che si proverebbero compiendo realmente gli esercizi.

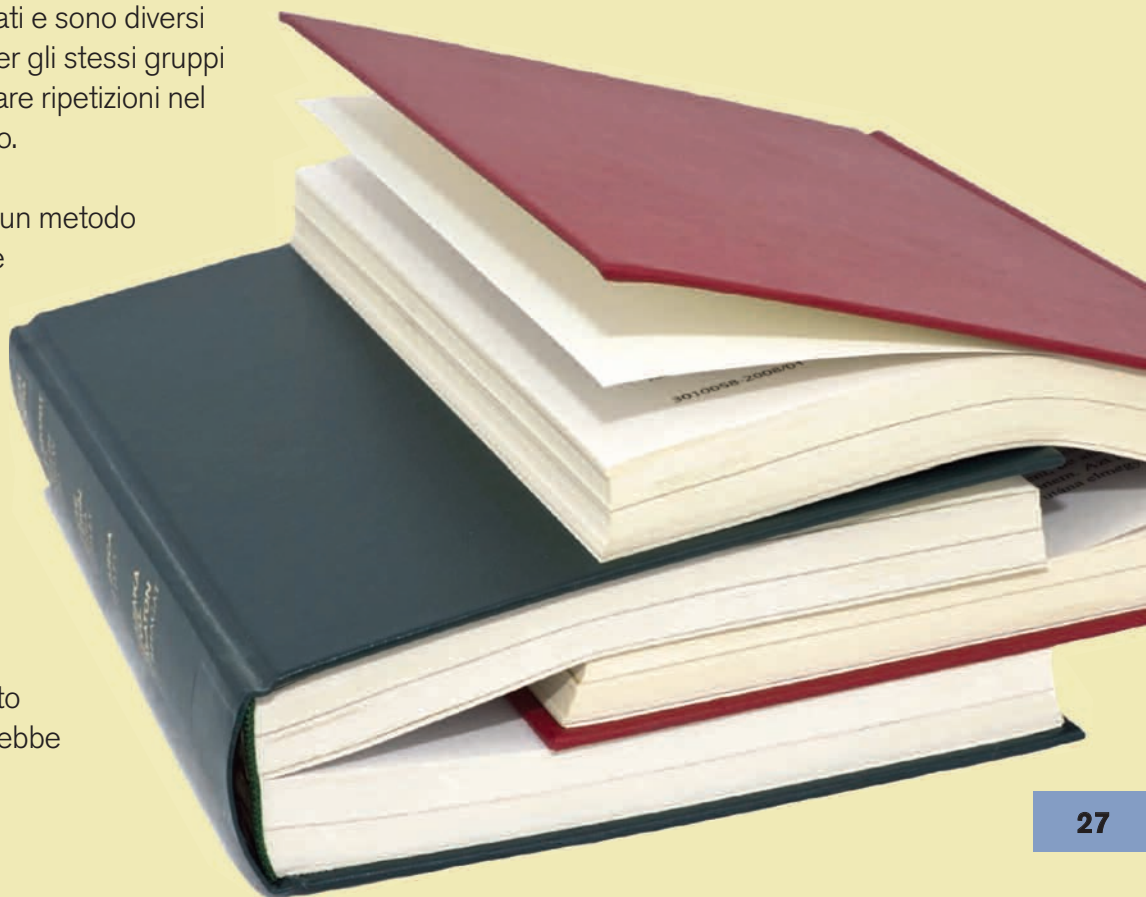
Non sempre viene spiegato in modo chiaro quale dovrebbe

essere il carico degli esercizi (frequenza, intensità, numero di ripetizioni, come definire i pesi iniziali). Tuttavia l'autore propone allenamenti tre volte la settimana, con 20/30 ripetizioni per ogni muscolo o gruppo muscolare e periodi di riposo da 45 a 90 secondi tra ciascun esercizio.

Giustamente l'autore parla di giornate sì e di giornate no della SM e della necessità di adattare l'allenamento e il carico di lavoro. Tuttavia uno degli obiettivi del libro è quello di gestire la stanchezza e, sebbene sia un principio condiviso che tutte le persone con SM traggano giovamento dall'esercizio, per gestire la stanchezza questo non basta.

L'ambito professionale dell'autore, quello del fitness, è evidente, così come la sua esperienza personale nell'applicare i principi generali del fitness alle persone con SM. Come suggerito correttamente nel libro, tuttavia, le persone con SM dovrebbero consultare un fisioterapista specializzato o un fisiatra prima di intraprendere un programma di esercizi fisici.

*Recensione di Paul Van Asch, fisioterapista in neurologia e nello sport, Gestore del Fit Up Fitness Centre, Belgio.*



# MS *in focus*



multiple sclerosis  
international federation

Skyline House  
200 Union Street  
London  
SE1 0LX  
UK

TTel: +44 (0) 20 7620 1911  
Fax: +44 (0) 20 7620 1922  
[www.msif.org](http://www.msif.org)  
[info@msif.org](mailto:info@msif.org)  
MSIF è un'organizzazione benefica no-profit registrata 501(c)(3) IRC nello Stato del Delaware, USA, nel 1967

## Subscriptions

La Federazione Internazionale per la SM pubblica **MS in focus** due volte l'anno. Con un Comitato Editoriale internazionale, un linguaggio di facile accesso e l'abbonamento gratuito. **MS in focus** è disponibile per tutte le persone affette dalla SM del mondo. Per abbonarsi entrare nel sito [www.msif.org](http://www.msif.org)

## Numeri precedenti da scaricare dal nostro sito web:

- |           |                                        |
|-----------|----------------------------------------|
| Numero 1  | La gestione della fatica               |
| Numero 2  | Problemi vescicali                     |
| Numero 3  | La famiglia                            |
| Numero 4  | Aspetti emotivi e cognitivi            |
| Numero 5  | Vivere in modo sano                    |
| Numero 6  | La sessualità                          |
| Numero 7  | La riabilitazione                      |
| Numero 8  | Genetica e aspetti ereditari della SM  |
| Numero 9  | Caregiving e SM                        |
| Numero 10 | Dolore e SM                            |
| Numero 11 | Staminali e rimielinizzazione nella SM |
| Numero 12 | Spasticità nella SM                    |

## Ringraziamenti

La FISM desidera ringraziare Merck Serono per l'ampio sostegno che ha reso possibile la pubblicazione di **MS in focus**.



Merck Serono, una divisione Merck KGaA, è un'azienda specializzata in biotecnologie e prodotti farmaceutici innovativi distribuiti in oltre 150 Paesi del mondo. Da oltre un decennio la nostra azienda è attiva nella lotta contro la sclerosi multipla (SM).

Investendo nella farmacogenomica siamo all'avanguardia nello studio delle basi genetiche della SM. Merck Serono è impegnata a fianco delle persone con la SM al fine di scoprire le migliori terapie e forse, un giorno, trovare una cura.