

Autori del volume:

Claudia Basagni
Mario A. Battaglia
Irene Carrea
Paola Castellini
Gaspere Crimi
Paolo Di Benedetto
Miranda Giuntoli
Carl V. Granger
Maria Grazia Grasso
Maria Laura Lopes de Carvalho
Roberta Motta
Enrica Orsi
Grazia Rocca
Luigi Tesio

A cura di
Mario A. Battaglia
Enrica Orsi

Progetto grafico
Michela Tozzini

Finito di stampare nel maggio 2004
Tipografia Sorriso Francescano
Via Riboli, 20 - 16145 Genova

AISM
Associazione Italiana
Sclerosi Multipla – Onlus
Sede Nazionale
Vico chiuso Paggi, 3
16128 Genova
tel. 010 27131
fax 010 2470226
Numero Verde 800 803028
www.aism.it
aism@aism.it

Edizioni AISM © 2004
ISBN 88-7148-058-9

Associazione Italiana Sclerosi Multipla

Sclerosi Multipla: le nuove frontiere della riabilitazione



**ASSOCIAZIONE ITALIANA
SCLEROSI MULTIPLA**

Introduzione

Quando una qualsiasi persona ha un problema cerca di risolverlo. E ci sembra normale. Quando ci sono due, tre, più problemi nella sua vita ci sembra logico che cerchi di risolverne almeno qualcuno. Quando una persona con sclerosi multipla (SM) chiede di risolvere in parte i suoi problemi con la riabilitazione, oggi nel nostro Paese si sente negare questa possibilità.

Nel definire, all'inizio del 2004, le priorità per la sclerosi multipla in Italia nel prossimo triennio, le persone con SM, attraverso un questionario e durante incontri in tutte le Regioni, hanno indicato al primo posto la necessità di una riabilitazione adeguata insieme alla ricerca scientifica.

La sclerosi multipla non si cancella. Ci si convive. Con qualche problema, ma oggi meglio di una volta se la SM è benigna o nella forma a ricadute e remissioni, grazie ai nuovi farmaci immunomodulanti. Se la forma è progressiva, anche secondaria progressiva, bisogna invece fare i conti con molte difficoltà. I problemi che si manifestano già dall'inizio della malattia e poi aumentano per tipologia e per numero, sono i sintomi, sono le conseguenze della sclerosi multipla. Qui interviene la riabilitazione, che quindi è importante per tutto il decorso.

Condividiamo con Thompson (1998) il concetto che la riabilitazione mira a massimizzare l'indipendenza della persona attraverso la stabilizzazione della funzionalità, la riduzione della disabilità e la prevenzione di complicanze secondarie, attraverso un processo educativo che incoraggia l'indipendenza dell'individuo. E', dunque, un percorso di cambiamento attivo grazie al quale una persona disabile acquisisce e usa le conoscenze e le abilità necessarie per rendere ottimali le proprie funzioni fisiche, psicologiche e sociali.

Per sua stessa definizione, la riabilitazione può essere considerata un approccio adeguato nella gestione della sclerosi multipla: questa, infatti, è una condizione cronica i cui effetti si protraggono per decenni, che dà origine a sintomi multiformi e produce bisogni che riguardano non solo l'ambito fisico, ma anche quello psicologico e sociale. Per contrastare in modo ottimale la varietà di sintomi e implicazioni sulla qualità di vita che la SM comporta, abbiamo bisogno di poter contare di volta in volta su operatori sanitari diversi a seconda del problema prevalente in quel momento. Spesso è necessario che le varie figure professionali siano attive contemporaneamente, collaborando tra di loro: è l'approccio interdisciplinare. In Italia quasi mai questo è possibile.

Così come non è garantita la formazione specifica degli operatori sulla SM.

Quando si affronta la sclerosi multipla con la riabilitazione bisogna avere le idee chiare, non si può agire a caso, nemmeno andare per tentativi. Ci vuole un progetto riabilitativo costruito «su misura» per quella persona in quel momento. Il fisiatra, l'équipe interdisciplinare, lo stabiliscono all'inizio con l'interessato, che deve condividere gli obiettivi e gli sforzi per attuarlo. E durante il percorso riabilitativo si controlla se si sta procedendo lungo la rotta stabilita e se i risultati stanno progressivamente arrivando.

Nel nostro Paese, per quanto ovvio, tutto questo non succede quasi mai. Quando anche venisse definito un vero progetto riabilitativo, pensando a un approccio interdisciplinare da parte di personale formato, si arriva solo al momento della prescrizione, poi il meccanismo si inceppa. In Italia una persona va con le sue richieste per prenotare alle ASL e si sente dire, da qualcuno che non conosce la sclerosi multipla né i suoi problemi, che dovrà aspettare anche dei mesi, che al massimo si possono fare dieci sedute di fisioterapia, che forse si può fare qualcuna delle visite/interventi prescritti con i diversi operatori professionali, ma in tempi diversi e in luoghi diversi. E la stessa persona si domanda sconcertata quando si parleranno poi tutti questi operatori per risolvere insieme i problemi della sua SM.

Legittimo, infine, per un cittadino con sclerosi multipla domandarsi se da noi esiste una legge che lo tuteli su questo tema. Scopriamo che c'è, ma che nessuno la applica, nemmeno gli enti pubblici. Anzi sembra che quasi nessuno la conosca. Per non parlare poi dei 21 sistemi sanitari.

La legge («Le linee guida della riabilitazione») cita anche espressamente la SM, come una patologia dove la riabilitazione deve rispondere ai bisogni, per risolverli, senza porre limiti nei tempi di intervento.

Vogliamo, finalmente, dare una risposta al cittadino con sclerosi multipla? L'AIMS esprime le sue proposte. La risposta spetta alle Istituzioni.

MARIO ALBERTO BATTAGLIA
PRESIDENTE AISM E FISM

Indice

4	Introduzione
9	La sclerosi multipla
19	La disabilità: quale, quanta, quando
27	La riabilitazione nella SM
28	Definizione
30	Efficacia
34	Riabilitazione nelle differenti fasi di malattia
39	Il Team riabilitativo
45	Gli interventi riabilitativi
46	Rieducazione neuromotoria
50	Terapia occupazionale
54	Rieducazione dei disturbi della comunicazione e della deglutizione
58	Supporto psicologico
62	Rieducazione dei disturbi cognitivi
66	Rieducazione dei disturbi sfinterici
70	Rieducazione dei disturbi sessuali
74	Nursing riabilitativo
78	Riabilitazione socio-lavorativa

85	La rete di servizi: la proposta AISM
91	Il panorama attuale in Italia e in Europa
92	La situazione in Italia
98	Lo studio europeo sui servizi di riabilitazione
107	La ricerca in riabilitazione: nuove frontiere
112	Bibliografia
115	L' AISM e la FISM
123	Indice degli autori

La sclerosi multipla

La sclerosi multipla (SM), o sclerosi a placche, è una malattia grave del sistema nervoso centrale, con esordio nell'età giovane-adulta e decorso variabile e spesso progressivamente invalidante.

La SM è caratterizzata da fenomeni di **demielinizzazione** a carattere infiammatorio disseminati nella sostanza bianca del sistema nervoso centrale (encefalo e midollo spinale). In altre parole è una malattia che colpisce selettivamente il rivestimento delle fibre nervose (**mielina**) e le fibre stesse (**assoni**) nel sistema nervoso centrale, con conseguente alterazione della capacità dei nervi di condurre impulsi elettrici da e per il cervello: questa alterazione produce i sintomi neurologici.

La trasmissione rapida e coordinata degli impulsi nervosi è garantita infatti dalla mielina, avente struttura multilamellare ricca in lipidi, che riveste gli assoni, i prolungamenti (le fibre) delle cellule nervose che connettono tra loro queste cellule formando complessi circuiti e, nel sistema nervoso periferico, costituiscono i nervi. Agendo come una guaina isolante essa facilita la trasmissione degli impulsi nervosi. Quando la mielina è danneggiata, la conduzione nervosa è rallentata o completamente bloccata e anche le fibre sottostanti, gli assoni, possono degenerare. Nella SM quindi si verifica il danno **in zone multiple**, con conseguente formazione di **cicatrici (placche sclerotiche)**, da cui il nome della malattia.

I meccanismi e le cause

Benché la causa della SM sia ancora sconosciuta, è certo che la malattia origina da una combinazione di **fattori ambientali e genetici**. Pertanto appartiene al gruppo delle **malattie multifattoriali**, la cui natura è legata a questa doppia componente. Si tratta di patologie molto diffuse nel mondo occidentale, quali il diabete, l'asma, l'ipertensione e tante altre, le quali non determinano la morte precoce dell'individuo ma causano sofferenza, disabilità ed elevati costi sociali e sanitari. Numerose evidenze sia cliniche che sperimentali indicano che alla base della SM vi è una reazione del sistema immunitario che scatena un attacco contro la mielina e quindi oggi la SM è considerata una **malattia autoimmune**. Il danno alla mielina sarebbe cioè provocato da una reazione anomala del sistema immunitario che, invece di

difendere il nostro organismo da aggressioni esterne, attacca la mielina come se fosse una sostanza estranea e la distrugge; in altre parole si tratta di una vera e propria «auto-aggressione». Fin dalle fasi precoci della malattia inizia un processo degenerativo che coinvolge sia le cellule che gli assoni.

Si ritiene inoltre che esista una predisposizione genetica che non dipenderebbe da un unico gene ma da un gruppo di geni che regolano il funzionamento del sistema immunitario e che i ricercatori stanno cercando di identificare. Su questo sistema, geneticamente alterato, agirebbero poi uno o più fattori esterni ancora sconosciuti (forse dei virus comuni, quindi ampiamente diffusi), che lo stimolerebbero a reagire in modo anomalo contro la mielina e a distruggerla.

La SM non è una malattia contagiosa, in quanto l'agente ambientale (anche se fosse un virus) serve solo come «stimolo» iniziale per la reazione del sistema immunitario, né una «malattia genetica», cioè non è ereditaria secondo le modalità classiche di trasmissione di tipo mendeliano; tuttavia sono stati segnalati casi di SM familiare con frequenze variabili. Anche gli studi sui gemelli mostrano una più elevata frequenza della malattia in gemelli monozigoti rispetto ai dizigoti e rispetto ai fratelli non gemelli. Si parla quindi di «rischio genetico» per indicare che il contributo dei geni alla malattia è parziale e capace solo di determinare un aumento della probabilità di contrarre la malattia.

Le persone più colpite

Le ricerche epidemiologiche stimano in circa **3 milioni le persone con SM nel mondo**, di cui circa **52.000 in Italia**. In pratica viene colpito un abitante ogni 1.100, con un «picco» di uno ogni 700 in Sardegna. **I nuovi casi in Italia sono circa 1.800 ogni anno.**

Gli studi dimostrano che la frequenza della SM varia notevolmente in diverse parti del mondo, apparentemente in rapporto alla latitudine: seguendo un gradiente decrescente dai poli verso l'equatore, sembra frequente nelle regioni a clima temperato e meno comune nei tropici, nelle regioni sub-tropicali e nelle aree molto fredde. Nel complesso la SM sembra interessare maggiormente i Paesi dell'Europa e le regioni extra-europee che in varie epoche storiche hanno avuto un massiccio insediamento di nord-europei. Gli studi di prevalenza indicano che la SM è frequente tra le popolazioni caucasiche, soprattutto tra quelle residenti nel nord-ovest europeo, nel nord-America (Canada meridionale, Stati Uniti settentrionali), nel sud-est dell'Australia e in Nuova Zelanda, in Sud-Africa e nell'America meridionale. La malattia è rara tra i nativi dell'Alaska, Groenlandia, Africa, Asia, nelle

regioni caraibiche, Messico incluso, e nell'America centrale.

In Italia gli studi sulla prevalenza della SM finora condotti sembrano dimostrare che la malattia sia distribuita abbastanza omogeneamente su tutto il territorio nazionale, ma con valori particolarmente elevati in Sardegna.

La SM colpisce soprattutto i giovani-adulti: l'età di esordio è infatti tra i 15 ed i 50 anni, ma più spesso si manifesta tra i 20 ed i 30 anni. In prevalenza le persone con SM sono donne, con un rapporto di 2 a 1 rispetto agli uomini. Il rischio di sviluppare la SM aumenta in funzione del livello di parentela con la persona affetta, in particolare per le persone di sesso femminile.

I sintomi

In seguito ai danni subiti dalla mielina, gli stimoli nervosi non riescono a raggiungere il loro «bersaglio» nel modo corretto e questo danneggia le diverse funzioni dell'organismo regolate dal sistema nervoso centrale, vale a dire il movimento, le sensibilità (tattile, termica, dolorifica, etc.), la vista, l'equilibrio, la coordinazione. **Le aree demielinizzate, dette anche lesioni o placche, possono essere disseminate ovunque negli emisferi cerebrali, con predilezione per le zone adiacenti al sistema ventricolare, nei nervi ottici, nel cervelletto, nel tronco encefalico e nel midollo spinale; pertanto le manifestazioni della malattia variano a seconda delle aree dell'encefalo e del midollo spinale colpite.** Il quadro clinico che ne consegue è caratterizzato da sintomi multiformi, variamente associati tra loro, che si susseguono e si sommano nel tempo. In particolare si verificano deficit motori (facile affaticamento, paralisi di uno o più arti associata spesso ad un aumento del tono muscolare dell'arto compromesso, disturbi della coordinazione), ma anche sensitivi (sensazione di anestesia, formicolio), dell'equilibrio, della vista (annebbiamento, visione doppia), della parola e delle funzioni sfinteriche, soprattutto di quella vescicale.

La SM si manifesta per lo più all'improvviso e in maniera acuta; più raramente progredisce in modo lento. All'esordio la SM può manifestarsi con una diminuzione di forza a una gamba o a un braccio, oppure con formicolii, vertigini o anche sbandamenti nel camminare; molto frequente è la perdita della vista da un occhio, grave ma di solito reversibile. Un altro sintomo molto frequente anche prima che la malattia si manifesti chiaramente è la sensazione di facile affaticabilità, che condiziona pesantemente tutte le attività quotidiane della persona, in particolare quelle lavorative.

Il decorso

Il decorso della SM è estremamente variabile da persona a persona. **La più recente classificazione, eseguita da una commissione internazionale di esperti in SM, individua due tipi fondamentali: la forma asintomatica e la forma sintomatica, a sua volta suddivisa in due sottotipi principali, chiamate forme remissive-remittenti e forme progressive.**

La forma asintomatica o «cl clinicamente silente» raggruppa quelle persone che non hanno mai avuto nel corso della loro vita sintomi della malattia e la cui diagnosi viene fatta generalmente dopo la morte mediante autopsia. Infatti si tratta di una forma che, anche nel caso di eventuale presunzione della stessa, risulta comunque difficilmente diagnosticabile.

La forma remissiva-remittente, che rappresenta all'esordio circa l'85% dei casi sintomatici, è caratterizzata dalla presenza, nel decorso della malattia, di manifestazioni acute, intervallate da periodi di tempo di durata variabile, durante i quali il soggetto è clinicamente stabile.

Fa parte del gruppo delle forme remittenti anche la forma benigna (circa 20%), caratterizzata da pochi episodi acuti, di scarsa intensità, a cui segue un recupero completo delle funzioni, in questi soggetti l'esame neurologico è normale o alterato in misura minima.

Le forme progressive sono invece caratterizzate dallo sviluppo graduale di deficit neurologici, indipendentemente dal numero e dall'intensità delle ricadute. Queste forme sono ulteriormente distinte, a seconda del tipo di esordio, in forma primaria e secondaria. La forma primaria (circa 15% dei casi) è caratterizzata da un esordio della malattia a carattere progressivo lento. La forma secondaria rappresenta il sottotipo maggiore, circa il 40% delle forme all'esordio remissive-remittenti. In genere questa forma si presenta inizialmente come remissiva-remittente ma anziché rimanere tale si trasforma in un secondo tempo in una forma progressiva. Tutti i soggetti con una forma remissiva-remittente sono quindi a rischio di sviluppare una forma progressiva e questo passaggio è dovuto spesso a ricadute che hanno provocato un livello tale di disabilità per cui ne conseguono gravi problemi neurologici.

La durata della vita delle persone con SM non è sostanzialmente diversa da quella della popolazione generale.

La diagnosi

Fino agli anni ottanta diagnosticare la SM non era facile. **Oggi è possibile formulare la diagnosi in modo rapido** e, il più delle volte, certo. Infatti negli ultimi anni sono stati compiuti notevoli progressi nell'ambito delle co-

noscenze sulla SM ed un ruolo fondamentale è stato sicuramente svolto dalla risonanza magnetica (RM). Essa attualmente è determinante non soltanto nel processo diagnostico, ma anche nella definizione prognostica, cioè nella previsione del decorso della malattia, e nel monitoraggio terapeutico, ossia nella valutazione degli effetti delle terapie.

I criteri diagnostici della SM utilizzati prima dell'avvento della RM si basavano principalmente sulla clinica, gli esami neurofisiologici e l'esame del liquor.

La diagnosi di SM perciò è stata fino a ieri fondamentalmente clinica. I criteri diagnostici essenziali prevedevano l'evidenza di sintomi e segni di interessamento del sistema nervoso centrale (SNC) non riferibili ad un unico focolaio lesionale (disseminazione spaziale), con comparsa in tempi successivi (disseminazione temporale). Tuttavia il pieno rispetto di tali requisiti clinici portava a formulare diagnosi definitiva di SM anche dopo anni dall'esordio della sintomatologia.

I progressi compiuti nell'ambito tecnologico con lo sviluppo delle metodiche di RM, applicate dagli anni '80, che hanno incrementato la sensibilità nel rilevare le lesioni della SM e la recente scoperta di terapie in grado di rallentare la progressione della malattia, hanno reso necessaria un'integrazione del percorso diagnostico, portando nel 2001 alla formulazione di nuovi criteri detti di «Mc Donald». Essi nascono essenzialmente dall'esigenza da un lato di semplificare il processo diagnostico e dall'altro di formulare il più rapidamente possibile la diagnosi di SM, anche laddove essa non sia supportata dall'evidenza clinica di una disseminazione nello spazio e nel tempo.

Una volta formulata la diagnosi, grande è sempre stata la difficoltà del medico di fronte alla persona con SM nel fornire informazioni rispetto alla possibile evoluzione della malattia.

Le ricerche degli ultimi anni hanno in qualche modo cercato di rispondere ai vari quesiti che i neodiagnosticati pongono per conoscere la malattia e soprattutto per essere in grado di programmare il proprio futuro.

Studi prospettici hanno dimostrato che la RM è l'indicatore prognostico più affidabile tra quelli presi in considerazione. Essa si è rivelata uno strumento fondamentale per lo studio delle prime fasi della malattia, permettendo di individuare, tra i pazienti con primo episodio clinico suggestivo di sclerosi multipla, quelli ad alto rischio di conversione verso la forma definita di malattia.

Le terapie

Nonostante i progressi compiuti dal punto di vista terapeutico, a tutt'oggi non si dispone ancora di una cura risolutiva per la SM.

Come già detto, la SM, pur in assenza di prove dirette, è considerata una malattia autoimmune; di conseguenza, una serie di immunoterapie è stata vagliata nell'ultimo decennio portando alla recente disponibilità di diversi farmaci in grado di influenzare la storia naturale della malattia. Le immunoterapie possono essere distinte in due grandi categorie: **immunosoppressive ed immunomodulanti**. Alla prima categoria appartengono farmaci o procedure che, in maniera aspecifica, sopprimono o riducono globalmente tutte le risposte immunitarie, mentre alla seconda appartengono agenti con effetti specifici (soppressori o stimolanti) su determinati gradini della cascata immunitaria ritenuta responsabile della patogenesi della malattia.

Al momento dell'attacco acuto della malattia vengono usati gli **steroidi** (cortisonici) per il loro effetto antinfiammatorio e di soppressione del sistema immunitario; questi, impiegati ad alto dosaggio e per brevi periodi, riducono la gravità della ricaduta e limitano il danno alla mielina. Gli **immunosoppressori** possono invece essere somministrati per prevenire le ricadute di malattia attraverso una riduzione globale dell'attività delle cellule del sistema immunitario. Per alleviare sintomi come spasticità, fatica, disfunzioni vescicali, sono disponibili **terapie** cosiddette **sintomatiche**.

Negli anni novanta sono stati sperimentati farmaci con azione sempre più selettiva sul sistema immunitario, chiamati appunto **immunomodulanti**. Le terapie farmacologiche **immunomodulanti sono in grado di modificare il decorso della SM**, sia nella riduzione della frequenza e della gravità delle ricadute, sia nel rallentamento della progressione della disabilità. Nuove evidenze hanno dimostrato che, nei casi di SM a ricadute e remissioni, la terapia immunomodulante è **tanto più efficace quanto più precocemente viene assunta**, poiché previene il danno irreversibile che progressivamente si verifica a carico della mielina e degli assoni.

Tra questa categoria di farmaci, fondamentale per la SM appare l'**interferone beta ricombinante**, un farmaco che negli studi clinici ha dimostrato di essere in grado di ridurre il numero degli attacchi in pazienti con forme di malattia a ricadute e remissioni e con disabilità minore e, recentemente, anche nelle forme secondariamente progressive. Oltre a ridurre la frequenza delle ricadute e la formazione di nuove aree di lesione in fase di attività, visibili alla risonanza magnetica, per l'interferone beta è stato dimostrato anche un rallentamento della progressione della disabilità. Gli studi più recenti con-

dotti sull'interferone beta hanno inoltre evidenziato che anche dopo un unico episodio di malattia, quando vi siano segni di attività infiammatoria, tale terapia è efficace e in grado di prevenire la comparsa di un secondo episodio: in altre parole, l'interferone beta somministrato precocemente rallenterebbe la progressione della SM. A questi dati si aggiungono le evidenze relative all'importanza della prevenzione del danno assonale nella profilassi dello sviluppo della disabilità permanente. Un altro elemento importante è la dimostrazione che **l'andamento di malattia è migliore nei casi trattati più precocemente rispetto a quando la terapia viene iniziata più tardivamente.**

Tutto ciò si può sintetizzare in un unico concetto: **nella SM a ricadute e remissioni all'esordio, quando la malattia si dimostri attiva, la terapia a base di interferone beta è tanto più efficace nella prevenzione di una futura disabilità quanto più precocemente essa viene iniziata.**

L'interferone beta, nelle due forme 1a e 1b, è disponibile dal 1996 anche in Italia e, dal gennaio 2000, grazie alle ripetute richieste e alle iniziative ufficiali condotte dall'AIMS insieme alla Società Italiana di Neurologia presso il Ministero della Sanità, è disponibile a carico del Servizio Sanitario Nazionale per un ampio numero di persone con forme di SM e livelli di disabilità che erano stati precedentemente esclusi dalla possibilità di ricevere gratuitamente il farmaco per loro indispensabile.

Ad oggi sono oltre 14.000 le persone con SM in Italia che beneficiano della terapia con l'interferone beta e sono seguiti nei **Centri clinici – individuati dal Ministero della Sanità e delle Regioni – di riferimento per la prescrizione e la dispensazione dei farmaci specifici per la sclerosi multipla.** Questi stessi Centri sono referenti per il glatiramer acetato, un altro farmaco specifico per la malattia, posto a carico del Servizio Sanitario Nazionale all'inizio del 2002.

Il **glatiramer acetato o «copolimero 1»**, è in grado di ridurre il numero delle ricadute di malattia e la formazione di nuove lesioni. E' costituito da una miscela di quattro aminoacidi combinati in modo tale da «assomigliare» alla proteina basica della mielina, una proteina che, con la sua azione di antigene, stimola la risposta autoimmunitaria contro la mielina stessa. Poiché si ritiene che tale aggressione sia alla base della SM, il glatiramer acetato, sostituendosi alla mielina, preserverebbe quest'ultima dall'attacco patologico. Negli studi clinici condotti su pazienti con SM a ricadute e remissioni, questo farmaco ha dimostrato di essere efficace nel ridurre la percentuale e la gravità delle ricadute ed è prescrivibile presso i centri clinici già distributori di interferone.

Gli **immunosoppressori** possono invece essere somministrati per prevenire le ricadute di malattia attraverso una riduzione globale dell'attività delle cellule del sistema immunitario e sono utilizzati nelle forme di malattia con maggiore progressione che non rispondono alle altre terapie disponibili. Recenti ricerche hanno valutato, con risultati positivi, l'efficacia del **mitoxantrone**, che agisce inibendo la replicazione delle cellule, legandosi al DNA. Questo farmaco è stato approvato nel 2002 in Italia per il trattamento delle forme secondariamente progressive. La **ciclofosfamide**, potente immunosoppressore con elevata tossicità, nella pratica clinica viene utilizzata solo nei casi di SM con notevole attività di malattia e con decorso in via di rapido peggioramento. Maggiormente utilizzata l'**azatioprina** che inibisce la sintesi degli acidi nucleici, costituenti del DNA, bloccando la replicazione delle cellule. Negli studi effettuati è stata osservata una certa tendenza alla riduzione del numero di ricadute ed un rallentamento nella progressione della malattia.

Risultati incoraggianti sono stati recentemente ottenuti con altri trattamenti, come ad esempio la somministrazione di immunoglobuline endovena. Un trattamento più «aggressivo», il trapianto autologo di midollo, è in corso di sperimentazione - anche in Italia - nelle forme gravi di malattia insensibili ad altre terapie.

Una nuova branca della ricerca terapeutica riguarda le terapie di associazione o combinate: immunomodulanti di tipo diverso o immunomodulanti e immunosoppressori, avendo diversi tempi e meccanismi d'azione, stanno dando risultati preliminari estremamente promettenti. Inoltre, in considerazione del fatto che le terapie ideali per le forme progressive di SM dovrebbero proteggere gli assoni dal danno permanente (distruzione) e/o favorirne la riparazione, sono in sperimentazione e nei prossimi anni verranno ulteriormente sviluppati nuovi approcci, con lo scopo principale di proteggere il sistema nervoso centrale dall'attacco del sistema immunitario (neuroprotezione) e di ricostruire la mielina danneggiata (cellule staminali).

Altrettanto importante nella vita quotidiana di tante persone affette da SM è il vasto capitolo delle **terapie sintomatiche**, termine con il quale si indica il trattamento delle conseguenze cliniche della malattia, ossia i sintomi.

Le persone con SM possono presentare un'ampia varietà di sintomi dovuta alla variabilità della localizzazione delle lesioni nel sistema nervoso centrale. Ricerche scientifiche – anche negli ultimi anni – offrono farmaci sintomatici efficaci per alleviare la spasticità, la fatica, le disfunzioni vescicali, le disfunzioni sessuali, il dolore neuropatico. Nessuno dei questi farmaci va inte-

so come una cura «per la SM», capace cioè di modificarne il decorso, ma esclusivamente «per i sintomi», per limitare il disagio indotto sul piano clinico dalle conseguenze del danno neurologico.

Analogamente alle terapie sintomatiche farmacologiche sono oggi diventate risorse fondamentali le **terapie riabilitative**: da quelle motorie al supporto psicologico, dalla terapia occupazionale a quella cognitiva, tutte sono in grado di fornire un valido aiuto se correttamente integrate in una gestione necessariamente interdisciplinare della malattia. In presenza di funzioni alterate, l'approccio riabilitativo facilita e rende possibili gli atti della vita quotidiana attraverso l'incremento e lo sfruttamento delle abilità residue, l'uso di ausili e gli adattamenti ambientali.

Un efficace trattamento sintomatico e l'intervento riabilitativo assicurano un notevole miglioramento nella qualità di vita delle persone affette da questa patologia.

Grazie al progresso della ricerca scientifica, quindi, l'orizzonte terapeutico si sta facendo sempre più ampio ed efficace. Chi viene diagnosticato come «persona con SM» non deve quindi più temere il futuro come un tempo: **gli strumenti terapeutici sono sempre più numerosi e mirati, e sta diventando sempre più reale la possibilità di riuscire finalmente a fermare questa grave malattia.**



La disabilità:
quale, quanta,
quando

La disabilità: quale, quanta, quando

Tra le numerose patologie che producono alterazioni croniche della salute, la sclerosi multipla (SM) è forse la più multiforme. Questa caratteristica della malattia, associata alla tendenza a colpire persone giovani, soprattutto donne, nel periodo di vita più produttivo, rende difficile pianificare la gestione della malattia sia nel breve che nel lungo termine: laddove si consideri che l'attesa media di vita dopo l'esordio, oggi, è di molto superiore ai 30 anni.

Dunque la SM rappresenta una grande sfida che cambia la vita, sia per la persona con SM, sia per i familiari, sia per coloro che devono fornire assistenza.

Occorre premettere che la singola persona potrà essere colpita in modo e in misura molto variabile, e che quindi quanto segue descriverà soprattutto il quadro della SM in generale, senza pretesa di fornire previsioni precise relativamente alla singola persona.

La prospettiva della riabilitazione guarda alla gestione della persona con SM più che a quella della malattia. In altre parole, gli interessi clinici primari risiedono nel «funzionamento» della persona nel suo insieme. D'altra parte i clinici possono essere indotti a trattare segni e sintomi senza sufficiente considerazione riguardo a valori, speranze, aspettative e capacità di reagire alla malattia della persona che hanno in cura, confidando troppo in un miglioramento complessivo «automatico» quando si riesca ad attenuare un singolo sintomo.

Da quanto conosciamo della fisiopatologia della SM e del processo di demielinizzazione del sistema nervoso centrale deriva che le persone si trovano ad affrontare in primo luogo gli effetti funzionali diretti della lesione nervosa (danno primario): per esempio calo di forza (ipostenia muscolare neurogena) o di coordinazione ed equilibrio (deficit propriocettivi, atassia da sofferenza cerebellare o midollare), nonché spasticità e contratture muscolari, disturbi visivi, cognitivi (per esempio di attenzione e di memoria)

disturbi del controllo della deglutizione (disfagia), del controllo sfinterico (soprattutto incontinenza) e disturbi sessuali. Un secondo livello di disturbi (cosiddetti danni secondari) comprende quelli conseguenti in generale al deficit di mobilità. Vi possono rientrare piaghe cutanee da decubito in zone vulnerabili e fratture delle ossa lunghe o della colonna dovute ad osteoporosi e/o cadute accidentali, specialmente se coesiste una storia di prolungate terapie con farmaci steroidei.

Vi sono poi danni «terziari» come disgregazioni di coppia e familiari, perdita del lavoro e delle attività di svago, i disturbi dell'umore, in particolare la depressione reattiva alla condizione di disabilità, disturbi sessuali.

Queste possono apparire eventualità remote ma fanno parte delle possibili esperienze di persone con SM. Un sintomo molto frequente e pervasivo è poi la fatica che per molti costituisce fin dall'inizio e per tutto il decorso della malattia una causa opprimente e non certo marginale di disabilità.

Quale è la storia clinica della SM se la guardiamo dal punto di vista della disabilità e non della malattia neurologica (intesa quest'ultima come insieme di lesioni nervose e sintomi neurologici)? Innanzi tutto la relazione fra quadro neurologico e disabilità non è lineare. Oggi si sa che le lesioni tendono ad accumularsi progressivamente, mentre le loro manifestazioni sia neurologiche (sintomi come perdita di sensibilità o alterazione dei riflessi tendinei, per esempio) sia funzionali (incontinenza, incapacità di camminare ecc.) possono esordire precocemente oppure non presentarsi per lunghi periodi per poi avere un decorso discontinuo oppure progressivamente ingravescente. Per esempio uno stesso «carico lesionale» valutato come volume delle lesioni nervose visibili in risonanza magnetica può manifestarsi con disabilità molto variabili per tipo e per gravità a seconda di molti altri fattori: la specifica sede delle lesioni (vi sono zone cerebrali più o meno critiche per la visione, il movimento, il linguaggio ecc.), la capacità compensatoria delle strutture nervose rimaste integre, le condizioni generali della persona, la sua capacità di apprendere strategie motorie che compensino il deficit funzionale ecc. In generale si può ritenere che lesioni midollari e del tronco encefalico (la struttura «intermedia» fra midollo spinale e cervello) compaiano più tardivamente ma abbiano una relazione più diretta e prevedibile con la disabilità, rispetto alle lesioni degli emisferi cerebrali e del cervello. Si può ritenere che nel midollo spinale e nel tronco encefalico prevalgano funzioni di trasmissione di impulsi nervosi, rispetto a funzioni di elaborazione che sono invece più presenti nella corteccia cerebrale e cerebel-

lare. Di conseguenza una lesione anche minima tronco-midollare può interrompere molte vie di trasmissione (per esempio, di comandi motori e di informazione sensoriale) senza che altre strutture midollari integre possano compensare le funzioni perdute. Si può anche ritenere che il rapporto fra carico lesionale e disabilità diventi più diretto quando la malattia raggiunge livelli elevati di gravità. La compromissione funzionale tende a diventare più omogenea (per esempio funzioni motorie, cognitive e sfinteriche sono tutte in qualche misura alterate) e tendono anche a ridursi le aree che restano in grado di vicariare le aree lese.

Dunque nel caso della SM il «quando» della disabilità tende ad associarsi a «quanta» e «quale»: nel senso che fasi precoci della malattia si associano a disabilità complessivamente meno gravi e di tipo molto variabile mentre fasi più avanzate si associano a disabilità più gravi e più riproducibili fra persone diverse.

L'evoluzione della SM come disabilità della persona è stata meno studiata della evoluzione della SM come malattia neurologica. A questo ha contribuito una certa scarsità di strumenti di valutazione della disabilità e comunque una loro eccessiva semplicità. Per esempio esistono studi che correlano il tempo trascorso dall'esordio alla presenza-assenza di alterazioni neurologiche quali spasticità, paresi, deficit visivo ecc. Sia pure approssimativamente si può ritenere che i deficit sensitivi, motori (e quindi di equilibrio) nonché i deficit visivi siano più frequenti, all'esordio, rispetto a faticabilità e deficit sfinterici e cognitivi. Con il passare degli anni, tuttavia, i primi si aggravano e i secondi compaiono (per poi aggravarsi anch'essi) così che il quadro diviene più complesso, più grave e più omogeneo. Altri studi si rifanno al dato molto sintetico costituito dalla capacità locomotoria. Grossolanamente si può ritenere che per il 50% delle persone siano ancora deambulanti 15 anni dopo l'esordio. Se si effettua uno «spaccato» trasversale della intera popolazione di persone con SM si troverà circa il 30% sono incapaci di deambulare e quindi –se si spostano- si spostano in carrozzina.

Meno semplice è prevedere in dettaglio l'evoluzione temporale della disabilità. E' molto usato a questo scopo il punteggio ottenuto sul questionario Expanded Disability Status Scale (EDSS), una scala di misura che spazia da 1 (esame neurologico normale) a 10 (morte) ma che in realtà è soprattutto centrata sulla capacità di locomozione cui sono dedicati i livelli da 4 a 7. Si prendano per esempio tre livelli EDSS: 4= capacità di cammino li-

mitata; cammino comunque possibile per almeno 500 metri senza ausili né assistenza; 6: cammino senza pausa, ausilio o sostegno per non oltre 100 metri; 7=capacità di cammino per non oltre 10 metri senza pausa, con appoggio al muro o a mobilio. L'attesa è che questi livelli vengano raggiunti, nel 50% dei casi, rispettivamente entro 11, 23 e 33 anni quando la malattia sia esordita in modo remittente-intermittente. La stessa attesa scende rispettivamente a 0,7 e 13 anni nelle persone (circa il 15% dei casi di sclerosi multipla) in cui la malattia si sia presentata in forma progressiva fin dall'esordio. La variabilità fra gli studi è notevole, tuttavia. Per esempio vi è chi offre dati più ottimistici secondo i quali il 50% delle persone (aggregando casi con esordio di qualsiasi tipo) raggiungerebbe i livelli EDSS 3 e 6 rispettivamente in 17 e 24 anni. Quale che sia lo studio cui si fa riferimento per i dati su popolazioni comunque emerge che la variabilità individuale è piuttosto elevata. Se si considera il tempo necessario, dopo l'esordio della malattia, per raggiungere il livello 3, la popolazione si può dividere in 3 parti circa uguali a seconda che il tempo sia inferiore a 3 anni, compreso fra 3 e 7 anni o superiore a 7 anni. Che cosa succede dopo? Se si considerano le persone con EDSS pari a 3 (lievi deficit funzionali multipli –per esempio visivi, sfinterici ecc. senza alcun problema locomotorio), vi è quasi il 70% di probabilità che la situazione resti invariata nei dieci anni successivi. Il raggiungimento del livello 3 sembra rappresentare una soglia critica oltre la quale aumenta la probabilità di ulteriore progressione.

Un cenno particolare merita il rapporto fra gravidanza e progressione della disabilità: contrariamente a quanto si riteneva in passato la gravidanza non comporta un aumento del rischio di aggravamento.

Un altro dato molto sintetico ma anche difficilmente applicabile al singolo caso è la perdita di capacità lavorativa. Il tasso di occupazione nella popolazione generale varia, evidentemente, in funzione di circostanze economiche locali e di molti fattori individuali (scolarità, tipo di mansioni lavorative, livello di protezione sociale ecc.). Comune a tutti i contesti, tuttavia, è la tendenza all'aumento di rischio di incapacità lavorativa con il passare degli anni. Nell'Europa occidentale si può dare a grandi linee l'ordine di grandezza di una incapacità lavorativa che cresce dal 20% nei primi 5 anni dall'esordio fino ad oltre il 90% 25 anni dopo l'esordio. Il carico assistenziale è un altro dato di sintesi utile per interventi programmatori di tipo socio-sanitario ma da utilizzare con cautela nel singolo caso. L'ordine di grandezza cui riferirsi è quello di 1-3 ore di assistenza necessaria per le attività

della vita quotidiana (vestirsi, lavarsi ecc.) e per supervisione-vigilanza nella fascia di disabilità che –se la si vuole racchiudere nel punteggio EDSS- si estende dal lieve deficit di locomozione (che resta comunque autonoma) fino alla necessità di carrozzina. Per le persone che restano allettate o sono comunque incapaci di spingere la propria carrozzina il carico assistenziale (che spesso grava per la maggior parte sui familiari) può superare le 8 ore al giorno. Anche i costi connessi alla malattia sia direttamente (per farmaci, presidi per l'incontinenza, esami diagnostici) sia indirettamente (ad esempio per perdita di capacità lavorativa propria o dei familiari) sono un buon indicatore di sintesi, che pure è molto variabile nei singoli casi: l'ordine di grandezza per persone che arrivino a un deficit locomotorio è, in Italia, ben oltre i 30.000 Euro annui. Giova ripetere il concetto che, per quanto essi diano un'idea della evoluzione della disabilità nella popolazione generale, tutti questi indicatori di sintesi variano molto a livello individuale a seconda di moltissimi altri fattori importanti (il tipo di esordio clinico, il tipo di decorso della malattia, l'età del paziente, l'efficacia dei trattamenti farmacologici e riabilitativi ecc.). In particolare il deficit locomotorio descrive soltanto uno dei molti aspetti quali-quantitativi della disabilità. Per esempio il sintomo «faticabilità» è censito e misurato sistematicamente negli studi sulla SM soltanto da pochi anni, eppure è fra quelli che vengono riferiti con maggiore frequenza (si arriva al 60% dei casi) e che vengono ritenuti molto invalidanti dalle persone stesse. Negli ultimi pochi anni stanno aumentando gli studi che misurano la disabilità con strumenti molto più articolati e sensibili rispetto a valutazioni che siano eccessivamente focalizzate sulle capacità locomotorie: si pensi all'importanza di funzioni, capacità e percezioni della persona quali deglutizione, attenzione, memoria, stato dell'umore, continenza, equilibrio, autosufficienza, qualità di vita ecc. Inoltre stanno crescendo, sia in numerosità sia in rigore scientifico, studi che esplorano con rigore scientifico anche variabili più ampie della disabilità, ma a questa correlate, come la qualità di vita, la soddisfazione per la propria vita, la percezione soggettiva del rischio di non autosufficienza ecc. Il quadro delle nostre conoscenze sulla disabilità nella SM e sulla sua evoluzione, dunque, è destinato a migliorare rapidamente.

Si può dunque auspicare che la ricerca sulla SM dedichi una crescente attenzione verso la disabilità descrivendola e misurandola in quanto tale senza fare troppo affidamento su un rapporto prevedibile con il carico lesionale nervoso. A maggior ragione questo vale per la evoluzione temporale del-

la disabilità. Sotto questo profilo vi possono essere molte differenze: tanto maggiori, quanto più recente è l'esordio. Un monitoraggio specialistico di tipo funzionale dovrebbe accompagnare il monitoraggio neurologico perché si possano cogliere variazioni cliniche che rendano indicato un trattamento riabilitativo, quale che sia l'evoluzione della malattia dal punto di vista biologico.



La riabilitazione nella SM

La riabilitazione nella sclerosi multipla

Definizione

Secondo le linee guida del Ministero della Sanità italiano «la riabilitazione è un processo di soluzione dei problemi e di educazione nel corso del quale si porta una persona a raggiungere il miglior livello di vita possibile sul piano fisico, funzionale, sociale ed emozionale, con la minor restrizione possibile delle sue scelte operative».

Una definizione nel contesto di un documento dedicato alla sclerosi multipla è riportata da linee guida britanniche (National Institute for Clinical Evidence, NICE) secondo le quali «la riabilitazione è un processo focalizzato sul miglioramento prestazionale nelle attività, e che mira ad ottimizzare la partecipazione e a minimizzare stress e disagio psico-fisico sia per la persona con sclerosi multipla sia per ogni persona che presti assistenza».

Le due definizioni condividono almeno tre punti chiave: si fa riferimento ad un «processo»; il destinatario del processo è una persona cui si vogliono restituire «attività» (la «abilità» è la capacità di svolgere attività); il risultato coinvolge il contesto interpersonale-sociale della persona.

Riabilitazione:

un processo fatto di interventi continuativi

Il primo concetto prevede che si debba intervenire in modo continuativo, talvolta per tutta la vita, su una situazione di bisogno perdurante anche se mutevole. Di conseguenza:

a) la riabilitazione continua finché ce n'è bisogno e non termina quando si esaurisce un certo processo terapeutico. Lo stesso concetto non vale, per esempio, per l'intervento chirurgico il quale ha un inizio e una fine bene identificabili. La chirurgia non pretende di accompagnare la persona in un eventuale percorso di malattia successivo;

b) la riabilitazione cambia nelle sue modalità, accompagnando l'evoluzione del bisogno. Per esempio, esercizi di assistenza al cammino possono essere appropriati e sufficienti in una fase della malattia, ma può capitare che debbano essere sostituiti da esercizi cognitivi o di continenza sfinterica in una fase successiva (sul concetto di fase si veda oltre).

Attività:

interazione della persona con l'ambiente

Le *attività* – concetto molto importante nei modelli di Disabilità dell'Organizzazione Mondiale della Sanità - consistono in una relazione, uno scambio di energia o di informazione, fra una persona nel suo complesso e l'ambiente. Il battito cardiaco non è una attività, mentre lo sono camminare, vestirsi, comunicare. I processi riabilitativi, dunque, devono sì potere intervenire su alterazioni di *parti* della persona (forza muscolare, continenza sfinterica, deglutizione ecc.) ma devono intervenire soprattutto sul livello comportamentale delle *attività* che restano comunque l'obiettivo principale dell'intervento.

A livello di persona-attività lo strumento riabilitativo principale è costituito da tecniche di insegnamento (motorio e cognitivo) che consistono in varie forme di esercizio e che vanno generalmente sotto il nome di ri-educazione (rieducazione motoria, rieducazione cognitiva ecc.).

Riabilitazione:

intervento anche verso e attraverso l'ambiente

Proprio perché si interviene sul livello attività-persona un risultato da perseguire è sempre una migliore interazione con l'ambiente e quindi con la sua componente più importante e cioè le altre persone.

La definizione di riabilitazione, come si è visto, è molto generale ma certamente essa non è generica. Questa definizione descrive le «regole del gioco» e non le singole mosse. Se la si rispetta da un lato si evita di attribuire un ruolo riabilitativo a qualsiasi procedura rivolta a una condizione disabilitante, dall'altro lato restano ampi margini per sviluppare sempre nuove «mosse» (nuove procedure di esercizio, per esempio) e soprattutto per personalizzare i vari interventi rieducativi sul singola persona con SM.

Efficacia

Nonostante gli studi scientifici in campo riabilitativo non abbiano finora goduto dello sviluppo caratteristico di altri settori della ricerca scientifica, ci sono ad oggi evidenze inequivocabili dell'efficacia della riabilitazione nella SM, prodotte anche attraverso studi controllati randomizzati (RCT). Il termine «efficacia della riabilitazione» può apparire anch'esso generico visto che –come appena illustrato- la riabilitazione è un processo molto generale che sottende molti processi particolari. Diviene più facile orientarsi se si distingue l'efficacia di interventi sul livello della dis-abilità (incapacità della persona nel suo complesso di svolgere attività) da interventi su alterazioni di parti della persona.

Le prove di efficacia globale

Considerando l'efficacia in termini globali, sul livello complessivo di disabilità, si prendono in esame interventi quali «il ricovero riabilitativo ospedaliero» oppure «l'assistenza riabilitativa domiciliare». Le già citate linee guida britanniche riportano tre studi RCT (oltre ad una serie di studi di vario tipo e su obiettivi specifici) che documentano l'efficacia della riabilitazione nella sclerosi multipla in termini globali. Uno degli studi più importanti (Solari et Al., 1999) è stato condotto grazie ad un finanziamento della Fondazione Italiana Sclerosi Multipla: i risultati indicano miglioramenti significativi sulla disabilità e la qualità di vita delle persone con SM sottoposte ad un programma riabilitativo articolato confrontato con un gruppo di persone sottoposte a semplici esercizi. Negli altri due RCT viene dimostrata l'efficacia di un programma riabilitativo articolato, personalizzato, svolto in ambulatorio (Patti et Al., 2003) o in ricovero (Freeman et Al., 1997); i miglioramenti vengono rilevati attraverso varie scale di misura.

La misura di efficacia richiede lo sviluppo di strumenti di misura del tipo dei questionari capaci di «osservare» la persona nel suo complesso in variabili quali autosufficienza, qualità di vita ecc. I questionari quantitativi sono proprio una delle frontiere della ricerca in riabilitazione, come si vedrà oltre. Molto usati sono anche gli indicatori di tipo economico (costi, efficienza, minuti assistenziali, ecc.). Solitamente queste misure richiedono un contesto di osservazione (il cosiddetto disegno sperimentale o «trial design») mu-

tuato da scienze sociali e pedagogiche: grandi numeri, studi prolungati nel tempo, confronto rispetto a dati storici già acquisiti. Spesso non è possibile il disegno «in cieco con gruppo di controllo randomizzato» tipico della ricerca farmacologica. Il ricercatore (e anche la persona osservata) sanno quale «trattamento» sia in corso. L'assegnazione casuale del paziente a «gruppi» sottoposti a questa o a quella forma di trattamento può non essere possibile per motivi tecnici, legali, etici.

Ciò non di meno si possono condurre studi rigorosi che conducono a conclusioni scientificamente valide anche in questo settore. Sulla base della letteratura esistente si può concludere già oggi che i macro-processi di riabilitazione costituiti da ricoveri riabilitativi ospedalieri, programmi riabilitativi domiciliari e programmi di sostegno psicologico possono trovare dimostrazione scientifica di efficacia. Questo non equivale a concludere che qualsiasi programma sia efficace su qualsiasi persona, evidentemente. Gli studi «di disabilità» presuppongono che a monte siano stati prescritti molti (e spesso intricati) processi riabilitativi, tagliati su misura sulla persona. Ancora una volta vale una fondamentale differenza rispetto agli studi farmacologici nei quali viene spesso ricercata la terapia mono-componente per rendere più netta l'evidenza di un rapporto causa-effetto fra terapia ed eventuale miglioramento. Nel processo riabilitativo può avere poco significato studiare l'efficacia di un singolo intervento (esercizi di potenziamento muscolare, esercizi di linguaggio, farmacoterapia antispastica ecc.) su persone che hanno necessità multiple mentre può avere molto maggior significato studiare l'efficacia complessiva di programmi articolati e considerati sì «in blocco», ma nei quali i diversi trattamenti siano stati selezionati e dosati individualmente secondo regole riproducibili e che rendano riproducibile la scelta del dosaggio quantitativo e la sequenza temporale di applicazione.

Le prove di efficacia per specifiche attività o funzioni

Vi è poi la categoria, molto più varia, degli interventi riabilitativi costituiti da processi rivolti a singole attività o singole funzioni intra-corporee. Negli ultimi anni sono stati condotti molti studi che dimostrano l'efficacia anche di tali interventi specifici, nei vari ambiti della riabilitazione nella SM: dagli effetti della fisioterapia sulla mobilità (Petajan et Al., 1996; Lord et Al., 1998; Wiles et Al., 2001; Mostert et Al., 2002), a quelli della rieducazione sfinterica sui disturbi urinari (Vathera et Al., 1997; De Ridder et Al., 1999), all'efficacia della terapia occupazionale (Jones et Al., 1996).

Esempi di interventi per specifiche attività o funzioni sono:

- esercizi motori per il rinforzo o il coordinamento di movimenti segmentari (manualità, passaggi posturali letto-carrozzina ecc.);
- esercizi per il recupero di una migliore articolazione della parola;
- esercizi per il controllo della continenza sfinterica;
- esercizi per l'equilibrio.

Questa categoria di interventi che si potrebbero definire «per singolo obiettivo funzionale» può essere costituita anche da macro-tecniche che sono a loro volta articolate in sotto-categorie di esercizio. Si possono citare per esempio:

- la terapia occupazionale. Si tratta di tecniche di insegnamento o di adattamento ambientale (in particolare modifiche di oggetti d'uso quotidiano) che mirano a restituire al paziente la massima autosufficienza possibile;
- le varie forme di trattamento, sostegno e «counselling» psicologico, rivolte sia alla persona sia a coloro che le stanno vicino.

In riabilitazione molte forme di farmacoterapia sono «mono-obiettivo» (si pensi ai farmaci per combattere la spasticità o la fatica). Il farmaco non è una procedura intrinsecamente riabilitativa (esso interviene «da dentro» la persona, su sue parti). Pur tuttavia esso può rientrare a pieno titolo nel programma riabilitativo laddove si comporti come un ingrediente che interagisce con processi intrinsecamente riabilitativi (per esempio facilitando forme di esercizio motorio).

Per gli interventi riabilitativi centrati su singoli obiettivi funzionali più che su variabili «di benessere» complessivo (autosufficienza, soddisfazione, qualità di vita e simili) è più facile dimostrare una eventuale efficacia attraverso disegni sperimentali simili a quelli bio-farmacologici. Spesso le variabili in gioco sono di tipo quantitativo chimico-fisico: per esempio forza, escursione angolare di articolazioni, frequenza di produzione sillabica, numero di episodi di incontinenza ecc. Anche laddove siano in gioco questionari «della persona» (per esempio nel caso di riabilitazione cognitiva o di interventi di sostegno psicologico) le variazioni attese grazie all'intervento sono abbastanza ampie da divenire dimostrabili in tempi ridotti con un numero limitato di casi per i quali è possibile trovare dei casi «di controllo» confrontabili e che ricevano altri trattamenti («controlli»).

Non stupisce, dunque, che esistano ormai molte prove di efficacia per quasi tutti i processi riabilitativi di questo tipo. In gran parte essi sono consolidati nell'uso da molti anni e non sarebbero sopravvissuti a forti evidenze di inefficacia o addirittura di nocività.

Si può obiettare che non sempre la letteratura si riferisce specificamente a pazienti con sclerosi multipla, bensì si riferisce a persone con altre patologie e che pure presentano un problema funzionale presente *anche* nella sclerosi multipla. La sclerosi multipla, evidentemente, può generare disturbi motori e cognitivi che si riscontrano anche in molte altre patologie purché la sede di lesione sia simile. Si prendano per esempio la spasticità, la paresi (ridotta produzione di forza) o l'atassia (disturbo di coordinazione e di equilibrio): esse sono presenti anche in patologie vascolari, tumorali o su base degenerativo-genetica.

La ricerca riabilitativa dedicata specificatamente alla sclerosi multipla è dunque scarsa? Si tratta forse di un falso problema. La malattia presenta aspetti molto peculiari sia nei meccanismi neuro-biologici sia, ad un altro estremo, nel particolare profilo di disabilità complessiva della persona (età di esordio, decorso temporale, variabilità spazio-temporale dei sintomi causati dalle variabili lesioni nervose ecc.).

Invece i singoli meccanismi, per così dire, intermedi che conducono dalla malattia biologicamente intesa alla disabilità possono essere assimilabili a quelli presenti in altre patologie. Per esempio, sia la sclerosi multipla sia un infarto possono ledere un emisfero cerebrale e causare emi-paresi con spasticità, paresi, atassia. Il riabilitatore può avvantaggiarsi di ricerche svolte su altre patologie quando prescrive singoli programmi di esercizio. La ricerca riabilitativa nella sclerosi multipla, quindi, può trarre indirettamente molto beneficio da progressi compiuti nella riabilitazione di altre condizioni. L'efficacia di trattamenti su questo tipo di disturbi funzionali è sempre un forte argomento a favore della potenziale efficacia anche nella sclerosi multipla, quale che sia l'ambito di patologia in cui la ricerca si è sviluppata.

Riabilitazione nelle diverse fasi di malattia

Da quanto è stato appena esposto dovrebbe apparire chiaro che il trattamento riabilitativo deve adeguarsi alle mutevoli condizioni della singola persona in accordo con l'evoluzione della malattia. Le fasi della malattia intesa come processo neurologico non coincidono necessariamente con fasi di disabilità intesa come ridotta capacità comportamentale. La tradizione neurologica ha posto grande enfasi sulla capacità di cammino autonomo. La prognosi della malattia viene spesso sintetizzata nella percentuale di persone che camminano ancora autonomamente dopo «x» anni di malattia. Il più diffuso questionario di misura della disabilità (la Expanded Disability Status Scale-EDSS) pone al centro della scala di valutazione di gravità la possibilità di cammino per almeno «x» metri. Per quanto sia di grande importanza e possa segnare un crinale importante nella evoluzione della malattia, la possibilità di cammino autonomo non è certo la sola abilità significativa per la persona con SM e per i suoi familiari: anzi il cammino autonomo può essere vissuto come un obiettivo secondario della cura. Vi sono persone che possono camminare ma sono fortemente disturbate da incontinenza, fatica, deficit di vista o di equilibrio. Vi sono altre persone che sono capaci di locomozione soltanto in carrozzina eppure sono pienamente soddisfatti della propria vita perché raggiungono una buona autosufficienza e mantengono una normale vita di relazione.

Dunque devono essere sottolineati due aspetti critici:

1. l'obiettivo dell'intervento riabilitativo, in qualsiasi fase della malattia, deve essere negoziato con la persona stessa e
2. la prescrizione di esercizio terapeutico deve conseguire ad una diagnosi aggiornata delle molte alterazioni funzionali potenzialmente presenti e delle loro possibili interazioni.

La «fase» come insieme di capacità neuromotorie e non come livello quantitativo di gravità

Si prenda il caso di una persona che sia in grado di camminare autonomamente, sia pure con una modesta riduzione della velocità di marcia. A un certo momento e senza spiegazioni apparenti la persona con sclerosi multipla smette di camminare fuori casa. Il clinico potrebbe essere portato ad accentuare gli esercizi di cammino. Tuttavia i problemi funzionali più rilevanti potrebbero essere costituiti da un lieve deficit di equilibrio e da una lieve incontinenza urinaria da sforzo. I tre problemi, ciascuno dei quali è lieve, possono interagire in modo moltiplicativo. Nella vita quotidiana la persona potrebbe soffrire di incontinenza ogni qual volta cerca di raggiungere un bagno: per la lentezza della marcia, per il rischio di caduta e per l'incontinenza causata dallo sforzo muscolare connesso al tentativo di accelerare il passo. Non camminare più fuori casa significa evitare intollerabili episodi di incontinenza. Evidentemente insistere su esercizi (magari domiciliari) di cammino senza affrontare gli altri due problemi potrebbe condurre a un fallimento del tentativo di recupero di mobilità extra-domestica.

Il cambiamento di «fase» della malattia, quindi, dal punto di vista del riabilitatore è più una modifica qualitativa della disabilità, a causa del diverso peso di ingredienti che potenzialmente sono sempre presenti. Infatti è opportuno sorvegliarne l'evoluzione anche in «fasi» di completa remissione, intesa come stabilità di segni e sintomi neurologici.

La «fase» non è vista come un grado quantitativo all'interno di una condizione omogenea (mentre omogenea resta la sclerosi multipla vista come malattia neurologica). E' ben vero che nel corso degli anni può aumentare il carico assistenziale complessivo indotto dalla malattia (per esempio, in termini di minuti di assistenza richiesti a familiari), ma questo non comporta necessariamente un aumento quantitativo (in termini per esempio di minuti fisioterapici) dell'assistenza riabilitativa.

In letteratura sono frequenti i tentativi di definire «quante ore» di riabilitazione siano necessarie per una disabilità di una certa gravità. Il problema è mal posto: esso è sempre soprattutto «quale» disabilità sia presente, e solo secondariamente «quante ore» di riabilitazione siano necessarie.

Per esempio se una persona con sclerosi multipla perde definitivamente la possibilità di cammino autonomo può essere comunque opportuno praticare esercizi di stazione eretta assistita, la quale produce effetti favorevoli quanto meno sull'apparato urinario e su quello osteo-articolare. L'ora di assisten-

za fisioterapica al cammino deve essere sostituita da un'ora di assistenza fisioterapica alla stazione eretta. Viceversa se in una persona compare una marcata faticabilità (disturbo assai frequente nella sclerosi multipla) la «fase» della malattia può divenire caratterizzata dal fatto che gli esercizi devono essere molto frazionati nel tempo. La ridotta mobilità da fatica comporta comunque un maggiore rischio di complicanze (per esempio, retrazioni muscolari e piaghe da decubito): esercizi di mobilizzazione potranno parzialmente sostituire esercizi attivi. «Quante ore di fisioterapia» sono necessarie in questa fase è problema secondario rispetto a «quali esercizi» siano divenuti necessari.

La «fase» come insieme di capacità neuromotorie e non come categoria di intervento sanitario

In altri casi i ricercatori si chiedono quale sia il contesto di trattamento adeguato (ospedale, domicilio, ambulatorio) a seconda della «fase» della malattia. In realtà non esiste una regola generale se si guarda ai singoli problemi funzionali. Non esistono livelli-soglia quantitativi predefiniti per scegliere fra ospedale e ambulatorio nel caso di paresi, atassia, incontinenza, fatica ecc., di per sé sole considerate.

Piuttosto è l'interazione fra i diversi problemi funzionali, associata alla interazione con l'ambiente fisico e umano, a determinare l'appropriatezza di un certo tipo di contesto per una certa «fase» della malattia. Una persona ancora deambulante può avere indicazione a ricovero ospedaliero per la necessità di esami diagnostici multipli e di trattamenti riabilitativi diversificati (motori, cognitivi, sfinterici, psicologici) e frazionati nella giornata, soprattutto se coesistono faticabilità, rischio di caduta, suscettibilità ad infezioni (e quindi controindicazioni a frequenti trasporti verso trattamenti ambulatoriali). Viceversa una persona che si trovi in una fase più «grave» dal punto di vista della disabilità complessiva, ma che sia ormai molto stabile, può avere indicazione a trattamenti soltanto motori, bi-settimanali, eseguibili a domicilio.

La riabilitazione per tutto il decorso della malattia

Il cambiamento di «fase», in termini di gravità della malattia biologicamente intesa e/o della disabilità conseguente, quasi sempre modifica il contenuto della riabilitazione, talvolta ne riduce o ne aumenta l'intensità in termini di risorse sanitarie, ma quasi mai ne interrompe il processo.

Ogni fase presenta bisogni diversi, che ai fini riabilitativi andranno considerati anche dal punto di vista dell'impatto che i disturbi prodotti dalla malattia hanno nell'ambiente familiare e lavorativo della persona. La riabilitazione inizia dal momento della diagnosi, quando i bisogni possono essere soddisfatti anche soltanto con informazione, supporto psicologico o counselling sui vari aspetti; deve costituire un servizio dotato di continuità e di capacità di risposte flessibili, adattabili ai bisogni sempre diversi delle persone con SM e disponibile per tutto il decorso della malattia.



Il Team riabilitativo

Il Team riabilitativo

La SM è una patologia cronica ed evolutiva, che dà origine a sintomi multi-formi e che produce bisogni vari che riguardano non solo l'ambito fisico, ma anche quello psicologico e sociale. I problemi ed i bisogni iniziano al momento della diagnosi ed accompagnano la persona per tutta la durata della malattia ma sono differenti e mutevoli nelle varie fasi della malattia.

Per contrastare in modo ottimale la varietà di sintomi e di problemi che si presentano durante il decorso della malattia è necessario un lavoro di équipe che coinvolga sia operatori sanitari che sociali. Questa équipe deve avere una adeguata formazione sulla patologia in causa e deve essere presente in tutte le tipologie di servizi coinvolti (servizi di ricovero, ambulatoriali e domiciliari sanitari e socio-sanitari). La coordinazione dei vari servizi coinvolti nella presa in carico è fondamentale per incrementare l'efficienza ottimizzando così le risorse e prevenendo le duplicazioni di trattamenti e valutazioni.

La sclerosi multipla deve essere trattata in tutti i suoi ambiti. Appare logico, oltre che scientificamente provato, che i migliori risultati si ottengano dal lavoro in team con una riabilitazione coordinata e sinergica, orientata su un progetto riabilitativo individuale.

Il lavoro in équipe può essere esplicito in due modalità: multidisciplinare ed interdisciplinare.

Nell'approccio multidisciplinare ogni operatore lavora in modo parallelo offrendo la propria professionalità. Il risultato è una sommatoria di prestazioni effettuate da tutti i membri dell'équipe.

Il team interdisciplinare

Il team interdisciplinare prende in carico globalmente la persona con SM attraverso un approccio che presuppone una buona conoscenza delle competenze di ogni figura, un buon scambio di informazioni, una condivisione di obiettivi ed un processo decisionale comune. Dell'équipe interdisciplinare

fanno parte la persona con SM e la sua famiglia che ricoprono un ruolo centrale come parte attiva del processo decisionale. Perché un'équipe sia efficace sono fondamentali due fattori: un elevato livello comunicativo e una eccellente capacità di apertura ai differenti punti di vista dei vari operatori coinvolti. Il programma di trattamento è sinergico producendo maggiori risultati di quanto possa raggiungere la sommatoria di prestazioni offerte da ogni operatore singolarmente. La progressività della malattia e la lunga durata richiede che l'équipe interdisciplinare sia flessibile, capace di sviluppare nuove strategie e valori ed in costante autovalutazione.

L'équipe riabilitativa essenziale, di afferenza primaria, per la SM dovrebbe essere costituita dalle seguenti figure professionali: il fisiatra, il fisioterapista, il terapeuta occupazionale, il logopedista, l'infermiere esperto nella sclerosi multipla. A questa équipe devono essere strettamente raccordate altre figure professionali come il neurologo, lo psicologo, il foniatra, l'urologo, il ginecologo, il neuropsicologo, l'assistente sociale, gli operatori socio-sanitari. In funzione della complessità della patologia e delle complicanze che possono svilupparsi è necessario che altre figure sanitarie siano disponibili, come ad esempio il pneumologo nel caso si instaurino disturbi o complicanze respiratorie. Vediamo qui di seguito una breve trattazione del ruolo dei diversi membri dell'équipe riabilitativa e degli altri operatori che la integrano.

Il **fisiatra** è il medico specialista in medicina fisica e riabilitazione. E' la persona che individua il protocollo medico specialistico riabilitativo, le modalità, la durata delle prestazioni, attraverso la visita fisiatrica e la compilazione della cartella clinica. E' responsabile del progetto riabilitativo e ha il compito anche di coordinare i diversi interventi tecnici, effettua la diagnosi funzionale e la prognosi riabilitativa. Il medico è inoltre una risorsa importante per il paziente con sclerosi multipla riguardo all'aggiornamento sulle più moderne strategie riabilitative. Con la progressione della malattia è ugualmente importante l'apporto medico sia in senso generale che specialistico riabilitativo.

Il **neurologo** è il medico che fa la diagnosi della malattia, consiglia le cure farmacologiche adeguate, segue l'evoluzione della malattia ed ha il compito di coinvolgere gli altri specialisti necessari.

Il **foniatra** è il medico specialista in otorinolaringoiatria che si occupa

dei problemi della voce, della parola, del linguaggio, della comunicazione non verbale e della deglutizione.

L'**urologo** è il medico specialista nel trattamento chirurgico delle patologie dell'apparato urinario, che dovrebbe avere competenze sui disturbi urinari in ambito neurologico, per poterli affrontare meglio nella SM; dovrebbe avere competenze in andrologia per poter anche affrontare i disturbi sessuali delle persone con SM di sesso maschile.

Il **ginecologo** dovrebbe avere competenze sulla SM e sessuologiche per potere seguire i disturbi sessuali nelle pazienti affette da SM.

Il **neuropsicologo** è un medico o uno psicologo con una specializzazione nella diagnosi differenziale tra disturbi cognitivi, affettivi e le malattie neurologiche. Valuta i deficit cognitivi e collabora nella elaborazione e nello sviluppo dei programmi riabilitativi.

Lo **psicologo** valuta ed interviene sul disagio psicologico creato dalla malattia e dalle sue conseguenze (disturbi sessuali, disturbi motori ecc) sia sul paziente sia sui familiari. Favorisce i processi di accettazione della malattia, migliora i fenomeni reattivi provocati dalla malattia stessa (depressione) e favorisce i meccanismi motivazionali al trattamento.

Il **fisioterapista** ha il compito di attuare l'intervento riabilitativo per i disturbi sensitivo-motori, disturbi respiratori, vascolari e sfinterici. Partecipa alla valutazione volta ad individuare ortesi ed ausili, in particolare per la mobilità, atti a facilitare il processo di recupero e garantirne il supporto funzionale e si occupa dell'addestramento al loro uso.

Il **terapista occupazionale** si occupa della rieducazione delle attività della vita quotidiana e gestualità manuale, delle modifiche ed adattamenti dell'abitazione, nell'ambiente di lavoro e nella comunità. Esegue programmi educazionali per la gestione della fatica e si occupa di individuare e addestrare all'uso di ausili volti a migliorare l'autonomia nelle varie attività della vita quotidiana e nelle attività lavorative.

Il **logopedista** è l'operatore competente nell'educazione e nella rieducazione dei disturbi comunicativo-linguistici e della deglutizione. Entrambi questi problemi sono frequenti con l'avanzare della malattia, e causano molta sofferenza al paziente con sclerosi multipla. I problemi di deglutizione hanno effetti deleteri con l'avanzare del tempo ed incidono sulla longevità.

L'**infermiere esperto nella SM** si prende cura direttamente del paziente, ed è spesso l'unico reale interlocutore tra il paziente ed il team. E' il riferimento principale di informazione ed educazione alla gestione del paziente per i familiari del malato. Spesso i più comuni problemi di incontinenza urinaria o fecale vengono affrontati con l'aiuto dell'infermiere specializzato in accordo con il team. Anche i consigli per l'assunzione di un adeguato apporto nutrizionale, oltre che specificatamente dal dietista, sono spesso forniti dall'infermiere.

L'**assistente sociale** interagisce con il paziente, la sua famiglia, il team, valuta lo stato sociale del paziente, le condizioni finanziarie e di accesso a specifiche risorse e supporti sociali.



Gli interventi riabilitativi



Rieducazione neuromotoria

La rieducazione neuromotoria deve essere inserita in un contesto interdisciplinare, dove è necessaria la collaborazione di tutte le figure professionali coinvolte, in particolare fisiatra, neurologo e fisioterapista.

Una stretta integrazione tra le varie figure professionali e i caregivers (fornitori di assistenza) non professionali deve portare ad offrire informazione, formazione e supporto a tutti quelli che sono coinvolti nella gestione e deve rappresentare la chiave per il trattamento ottimale della persona con SM in riabilitazione.

I disturbi della motilità

La maggior parte dei soggetti con SM soffre di una combinazione differente di sintomi. La spasticità presente in circa il 50-90% dei casi, il deficit muscolare nel 60-80% e l'atassia (disturbo di coordinazione e di equilibrio) nel 30-70% conducono spesso ad una riduzione della motilità e a difficoltà di vario tipo nelle attività della vita quotidiana.

Altro sintomo molto comune, fortemente interferente con le funzioni psico-fisiche, è l'astenia o fatica (facile stancabilità) presente in circa l'80% delle persone con SM.

Con il progredire della malattia le abilità motorie tendono a ridursi nel tempo e i deficit motori, quando non trattati, portano i pazienti alla perdita della indipendenza funzionale con evidenti ricadute in ambito familiare, professionale e sociale, determinando quindi un maggior carico assistenziale sia in termini diretti (spese assistenziali) che indiretti (perdita della capacità lavorativa).

Il riabilitatore deve informare la persona con SM su quali disturbi sensitivo-motori possono comparire nel corso della malattia e sulle implicazioni funzionali che ne conseguono, già in una fase precoce della malattia.

Valutazione

Il fisiatra deve verificare la presenza dei disturbi sensitivo-motori, delle disabilità, ovvero la riduzione della capacità di svolgere delle attività, e degli eventuali handicaps, ovvero la riduzione della capacità di partecipazione, che possono derivarne. Il piano terapeutico deve essere quindi impostato «a misura del paziente», focalizzato sull'attività funzionale della vita quotidiana, la postura e la motilità nel suo insieme.

Ruolo del riabilitatore è altresì quello di scegliere il presidio idoneo (ausilio ed ortesi) individuando il momento più adeguato per l'utilizzo o la modifica. Il fisioterapista insieme con la persona con SM deve accuratamente valutare l'astenia, sintomo spesso molto invalidante anche nelle prime fasi della malattia per cui nel set fisioterapico devono essere inseriti periodi di pause per permettere un adeguato recupero.

Trattamento

La rieducazione neuromotoria ha il compito di ottimizzare le capacità psico-fisiche dei pazienti e deve essere pianificata, di volta in volta, in base al livello di gravità della malattia.

Interventi con farmaci sintomatici possono coadiuvare il trattamento riabilitativo mirando a ridurre per esempio la spasticità o la fatica.


Esistono diverse evidenze scientifiche sull'efficacia della rieducazione neuromotoria, all'interno di un approccio riabilitativo interdisciplinare, in grado di migliorare la qualità della vita delle persone con SM. In particolare, Wiles ha trovato un miglioramento della motilità dopo tre periodi di trattamento di 8 settimane, ognuno intervallato da 8 settimane, sia nei pazienti trattati in regime ambulatoriale che in quelli trattati a domicilio rispetto ai soggetti non trattati.

Un approccio fisioterapico sembra essere altresì importante anche in persone con SM senza apparenti limitazioni funzionali. Non esistono invece dimostrazioni scientifiche sulla efficacia di una particolare tecnica fisioterapica rispetto ad altre per migliorare la spasticità o la deambulazione. Il programma deve essere disegnato per attivare il lavoro muscolare, evitando però un sovraccarico, da cui può derivare un peggioramento. Le posture e gli esercizi per un corretto posizionamento e per la riduzione della spasticità, gli esercizi per l'equilibrio e la coordinazione, le tecniche per la riduzione dell'edema agli arti inferiori, e gli esercizi respiratori sono l'approccio da utilizzare di volta in volta in base al quadro clinico. In particolare ad un soggetto con atassia potrà essere indicato un trattamento di stabilizzazione (per fissare il baricentro all'interno della base di appoggio) e di pedane oscillanti, mentre in un soggetto con paraparesi spastica saranno utili tecniche per ridurre l'aumento del tono muscolare ed un addestramento all'uso di posture inibitorie.

Il trattamento fisioterapico, sempre in un approccio interdisciplinare, ha mostrato la persistenza del miglioramento della disabilità e l'handicap fino a sei mesi, dopo un training riabilitativo in regime di ospedalizzazione.

Il Centro di Riabilitazione per la Sclerosi Multipla deve essere punto di riferimento interdisciplinare per valutare di volta in volta quale sia il regime di trattamento idoneo (degenza ospedaliera, day hospital, ambulatorio, domicilio). Anche dopo una ricaduta clinica rappresenta il luogo ideale dove effettuare il trattamento riabilitativo, per rendere possibile il massimo del recupero.

Ogni 6 mesi, è indispensabile una rivalutazione complessiva del soggetto con SM per riadattare il progetto riabilitativo in corso.



Terapia occupazionale

L'intervento del terapeuta occupazionale è centrato sulla persona nella sua globalità, sulle sue esigenze di tipo fisico e sociale e sul raggiungimento della miglior qualità di vita possibile.

La figura professionale del terapeuta occupazionale è comparsa recentemente nel panorama delle professioni sanitarie italiane: il Ministero della Sanità infatti ne ha individuato e descritto il profilo nel 1997. Il DM 136/97 cita « ***il terapeuta occupazionale è l'operatore sanitario che, in possesso del D.U. abilitante, opera nell'ambito della prevenzione, cura e riabilitazione dei soggetti affetti da malattie e disordini fisici o psichici sia con disabilità temporanee che permanenti, utilizzando attività espressive, manuali, rappresentative, ludiche, della vita quotidiana***».

Se in Italia non è ancora sviluppata una cultura della terapia occupazionale (T.O.), negli Stati Uniti e in altri stati europei il terapeuta occupazionale o l'ergoterapeuta collabora attivamente e da molto tempo all'interno dell'équipe interdisciplinare (in particolare con fisiatra, fisioterapeuta, psicologo, infermiere e assistente sociale), pianificando e organizzando il piano riabilitativo per l'ambito che gli compete.

Tipologia dei disturbi trattati

I disturbi che tratta il terapeuta o., che possono comparire in percentuali variabili durante il decorso della malattia, sono diversi: si stima che fino al 90% delle persone presenti fatica, il 65% leggeri problemi cognitivi, l'80% problemi visivi, il 50% dolore (che interferisce con le funzioni e peggiora la qualità della vita), l'80% problemi urinari, l'80% spasticità (secondo MSIF - Federazione Internazionale delle Associazioni Sclerosi Multipla). Tutti questi disturbi possono interferire con la capacità di svolgere al meglio le AVQ (attività della vita quotidiana), rendendo ancora fondamentale l'intervento del terapeuta occupazionale.

Per attività della vita quotidiana si intendono tutte le attività che coinvolgono la persona, incluse la cura di sé, il tempo libero, il lavoro, il ruolo sociale. A seconda di quali abilità vengano «disturbate» dalla patologia, la persona necessiterà di strategie e adattamenti per raggiungere la massima autonomia possibile. Per esempio, la spasticità può interferire con la capacità di vestirsi/svestirsi o disturbare i trasferimenti; la fatica può rendere difficoltoso mantenere una vita lavorativa attiva o eseguire movimenti ripetuti (mangiare); i disturbi cognitivi e urinari possono interferire con la vita sociale ecc.

La terapia occupazionale lavora, inoltre, per abbattere le barriere, architettoniche e non, che ostacolano le persone nelle loro attività quotidiane.

Valutazione

La valutazione si basa su diversi test e scale fisiche, neurologiche e della vita quotidiana anche se l'elemento fondamentale sono le priorità dell'utente, le sue esigenze, i suoi interessi.

Generalmente è necessario valutare la mobilità articolare, la forza e l'abilità fine degli arti superiori, la sensibilità; vengono utilizzati strumenti come dinamometro, goniometro, test di destrezza manuale (Nine Hole Peg Test), pinzometro, test per la sensibilità superficiale (Semmes-Weinstein filaments), termica (Hot Cold Thermal test), profonda (kit per la stereognosia, test visivo-percettivi). Si valutano, inoltre, le abilità della persona nelle AVQ, nel lavoro, nel tempo libero, utilizzando anche scale di tipo quantitativo come FIM, AMPS, COPM. Inoltre è necessaria una valutazione del disturbo della fatica, anche tramite scale, come ad esempio MFIS.

Questi test scompongono le varie attività e aiutano ad identificare i problemi specifici e, quindi, a guidare il trattamento verso un obiettivo concreto. Per esempio, con l'osservazione della persona che si veste possiamo valutare eventuali disturbi di forza, equilibrio, coordinazione, sensibilità, manualità fine, o la fatica.


La pianificazione dell'intervento va sottoposta e condivisa dall'utente.

Interventi

All'interno dell'equipe interdisciplinare, l'intervento del terapeuta occupazionale si concentra prevalentemente sul mantenimento e miglioramento delle capacità fisiche, cognitive e sociali della persona (e, in modo specifico, sulla riabilitazione delle funzioni dell'arto superiore e di quelle legate ai trasferimenti) attraverso attività funzionali, più che semplici esercizi; sull'individuazione e insegnamento di metodi e tecniche alternativi per migliorare l'autonomia e compensare le limitazioni; su valutazioni e consulenze riguardo ad ausili e adattamenti ambientali per permettere una vita più indipendente; sulla gestione della fatica.

Un trattamento riabilitativo può quindi essere molto vario e differenziato, in base alla situazione clinica e alle esigenze della persona con SM: può focalizzarsi sul ripristino della motilità fine della mano, sull'insegnamento di strategie di risparmio energetico per la fatica, su eventuali strategie di compenso di disfunzioni cognitive (attenzione, memoria, abilità di organizzazione ecc), su valutazione dell'ambiente domestico o di lavoro per proporre modifiche e adattamenti, sulle scelta ed addestramento all'uso di ausili.

Alcuni studi riportano l'efficacia del trattamento di terapia occupazionale, abbinato alla fisioterapia, su pazienti con atassia moderata o severa, con miglioramento delle AVQ (bagno, trasferimenti, cura di sé, vestirsi).



Rieducazione dei disturbi della comunicazione e della deglutizione

Le due figure che principalmente si occupano di questi disturbi sono il foniatra e il logopedista. Supportano interventi in questo ambito anche il fisioterapista, il terapeuta occupazionale e l'infermiere.

I disturbi della comunicazione e della deglutizione

Vari sono i disturbi che possono svilupparsi in corso di malattia. Schematicamente si possono così descrivere:

Disartria: alterazioni dell'articolazione della parola dovuta ai disturbi motori dei muscoli coinvolti con conseguente diminuzione dell'intelleggibilità dell'eloquio.

Disfonia: disordini della voce come per esempio alterazioni della stabilità fonatoria, intensità, frequenza, ritmo, etc.

Disfunzioni respiratorie: diminuzione della funzione ventilatoria, incoordinazione pneumofonica, diminuzione della durata fonatoria, etc.

Disfagia: qualsiasi disagio nel deglutire (aspetto soggettivo della persona) o qualsiasi disfunzione deglutitoria obiettivamente rilevabile direttamente oppure indirettamente per le sue conseguenze

Disturbi cognitivi: prevalentemente di tipo selettivo tra cui deficit di memoria, deficit attentivi, rallentamento cognitivo, allungamento dei tempi di reazione

Circa il 61% delle persone con SM presenta difetti nella pronuncia della parola, che può essere di difficile comprensione, con articolazione imprecisa, con alterazioni dell'intonazione e del ritmo della frase.

Il 52% di diagnosi recenti di SM hanno disfunzioni respiratorie (ridotti volume, flusso, pressione e massima ventilazione volontaria) che interferiscono con la voce e la produzione della parola.

Si stima che altri disturbi di linguaggio, legati alla rappresentazione mentale degli oggetti (linguaggio non verbale) e non all'articolazione della parola, siano presenti con una prevalenza intorno al 40-45%, correlati con la prevalenza dei disturbi cognitivi.

I problemi di deglutizione riguardano circa il 43% dei pazienti con SM: è importante sottolineare che i deficit di deglutizione (disfagia) sono presenti nell'80% dei casi nelle fasi intermedie ed avanzate della malattia.

I disturbi di comunicazione e di deglutizione sono spesso sottovalutati nella SM a dispetto del forte impatto psico-sociale che hanno sulla vita quotidiana del soggetto. Tali deficit influenzano infatti in modo negativo crescente la qualità di vita del paziente. La difficoltà di comunicare e il disagio che questo provoca a chi ne soffre può condurre all'isolamento sociale.

La disfagia può portare ad importanti conseguenze quali il soffocamento, le infezioni delle vie aeree (polmonite ab ingestis), la malnutrizione e la

disidratazione. Possono presentarsi anche disfagie con aspirazione silente e cioè con entrata del bolo alimentare nelle vie respiratorie (trachea e bronchi), anziché nelle vie digestive (esofago), senza tosse, che può portare a complicazioni polmonari. È fondamentale a questo proposito sottolineare che solo con la visita foniatica è possibile evidenziare la presenza di aspirazione silente.

Le persone con SM ed i loro caregivers dovrebbero essere informati sulle conseguenze che i disturbi di deglutizione possono avere, per evitare che vengano sottovalutati segni quali il dolore o il fastidio alla deglutizione, la presenza di tosse all'assunzione del cibo, seguita da febbre, o l'aumento di salivazione.

Valutazione

Al sospetto della presenza di disturbi di deglutizione, è opportuno richiedere una valutazione specialistica foniatico-logopedica soprattutto perché la disfagia spesso progredisce in modo subdolo.

Una prima stima dei disturbi della comunicazione e della deglutizione dovrebbe includere una valutazione della funzione respiratoria e un esame clinico degli aspetti motori sensoriali e dei riflessi dei nervi cranici.

La visita foniatica che, come già rilevato, è indispensabile per accertare la presenza del disturbo di aspirazione silente, viene attuata per mezzo della fibroscopia e supportata nei casi più complicati dall'esame radiologico della deglutizione (videofluorografia).

Inoltre dovrebbe essere fatta una valutazione dell'apparato fono-articolatorio corredato di esami strumentali mirati sull'apparato laringeo (es. fibroscopia e sonografia) per evidenziare l'eventuale presenza di disфония e disartria.

Tests specifici e sensibili sul linguaggio possono rivelare un lieve deficit del linguaggio non verbale influenzato da problemi cognitivi.

Trattamento

Il primo passo nel trattamento dei deficit di comunicazione e di deglutizione è il coinvolgimento del soggetto nel suo recupero in modo da poter lavorare insieme al mantenimento delle attività lavorative e sociali il più a lungo possibile. Le tecniche riabilitative devono essere individualizzate per poter pianificare un iter interdisciplinare che abbia come obiettivo il miglioramento delle specifiche disabilità cognitivo-linguistiche che sono alla base del disordine comunicativo funzionale. Il miglioramento ambientale dovrebbe facilitare il successo comunicativo per le persone affette da SM. Tale intervento dovrebbe includere il training di un potenziale partner riguardo i migliori metodi di interazione o la modificazione della disposizione logistica di una postazione di lavoro, per ridurre al minimo le distrazioni e il rumore esterno.


La riabilitazione dei disturbi respiratori richiede spesso un intervento congiunto di logopedisti e fisioterapisti ed ha come scopo l'incremento della capacità ventilatoria, l'incremento della durata fonatoria (che è effettuata durante l'espiazione) ed il miglioramento della coordinazione pneumofonica.

L'intervento educativo riabilitativo in caso di disfagia può comprendere diversi interventi come manovre deglutitorie particolari, modifiche della dieta e modificazioni posturali e tecniche facilitatorie che, stabilite a seconda del caso dal foniatra, vengono condotti dal logopedista.

Naturalmente la riabilitazione del paziente è molto influenzata dai caregivers, che devono essere costantemente informati ed aggiornati sull'andamento del trattamento del soggetto.

Nonostante non vi siano al momento ancora studi di evidenza clinica su quale sia il miglior trattamento della disfagia, le linee guida raccomandano il trattamento precoce della stessa per garantirne l'efficacia sulle gravi conseguenze a cui il paziente disfagico può andare incontro (polmonite e decesso).

La interdisciplinarietà è alla base della riuscita degli obiettivi riabilitativi che devono essere affrontati con tempestività e condotti con regolarità in modo da tutelare il più a lungo possibile la qualità di vita del soggetto.



Supporto psicologico

Tutti i membri dell'equipe che si occupano di sclerosi multipla dovrebbero essere messi nelle condizioni di potere attuare un primo intervento di counselling, allo scopo di favorire una relazione adeguata con la persona e con i suoi familiari; una relazione soddisfacente tra l'operatore e la persona con sclerosi multipla ed i suoi familiari permette una migliore aderenza al piano riabilitativo poiché consente l'apertura ad una dimensione di ascolto e quindi di reciprocità tra richieste ed offerte di intervento.

Un intervento psicologico deve però essere effettuato da specialisti (psicologi clinici, neuropsicologi, psichiatri), che hanno una formazione specifica ed una profonda conoscenza delle relazioni umane, oltre che una adeguata conoscenza della malattia, nelle sue diverse dimensioni (cognitive, reattive, comportamentali).

Le reazioni psicologiche alla malattia

Vivere con la sclerosi multipla significa intraprendere un processo di adattamento continuo; le persone con sclerosi multipla si trovano ad affrontare l'incertezza e l'imprevedibilità della progressione della malattia, l'incertezza riguardo il proprio futuro e la possibilità di una disabilità più severa. Anche tutti gli altri membri della famiglia vivono le conseguenze della malattia, percepita come un nemico invisibile che scombina la routine ed i ritmi familiari.

Cambiamenti di prospettive di vita possono innescare reazioni psicologiche, caratterizzate da:

- Intensi sentimenti di disperazione, sofferenza, aggressività, ansia
- Stato confusionale, scarsa obiettività nel dare giudizi, perdita di controllo e difficoltà nello svolgimento delle attività quotidiane
- Cambiamento della percezione di sé (identità) e del mondo esterno (futuro). Legati a questo stato psicologico possono presentarsi temporaneamente anche disturbi cognitivi.

La frequenza di questi problemi psicologici non è stata documentata a sufficienza. Tuttavia, nelle ricerche che si sono occupate di depressione e reazioni psicologiche in persone neodiagnosticate, si può stimare che circa il 50% delle persone con sclerosi multipla potrebbero beneficiare di un intervento psicologico.

Un cambiamento dello stato psicologico ha un notevole impatto sulla vita quotidiana, impedendo alla persona di mantenere le abituali relazioni sociali, familiari e lavorative. Un disagio psicologico non trattato può quindi avere conseguenze «non solo» nei confronti di una diminuita qualità della vita per la persona stessa, ma anche marcate ripercussioni psicosociali (periodi protratti di astensione lavorativa, perdita del lavoro, interruzioni di relazioni significative ecc.)

Valutazione

Quando una persona sperimenta un disagio psicologico è opportuno effettuare una accurata valutazione psicologica, al fine di individuare un progetto di intervento il più efficace possibile. E' importante effettuare una valutazione che discrimini i cambiamenti dello stato psicologico della persona da altre possibili cause (terapie farmacologiche in atto, severità dei disturbi), in modo da individuare il professionista più indicato al quale fare riferimento. E' inoltre indispensabile svolgere una attenta analisi dei bisogni della persona e dei suoi familiari, individuando la specifica richiesta di intervento; questa fase preliminare diventa indispensabile per comprendere l'efficacia terapeutica dell'intervento proposto. Molte sono le motivazioni per le quali un intervento psicologico può non essere indicato in determinate circostanze: disturbi cognitivi, disturbi comportamentali, negazione del problema, scarsa motivazione al trattamento.

E' importante definire insieme alla persona un «contratto terapeutico», che chiarisca gli obiettivi terapeutici e le modalità di lavoro: solo attraverso questo passaggio potrà esserci una aderenza al trattamento della persona stessa ed una sua attiva partecipazione al cambiamento. Nel corso dell'intervento verranno richiamati gli obiettivi per comprendere, insieme, il percorso effettuato e quello ancora da realizzare, i nodi critici e le modalità attraverso le quali superarli.

Intervento psicologico e supporto

Il processo riabilitativo ha inizio quando viene effettuata la valutazione di équipe. A questo punto diventa indispensabile la «restituzione», alla persona ed ai suoi familiari, delle conclusioni alle quali si è giunti ed il piano riabilitativo proposto. Questo può essere effettuato attraverso un incontro congiunto con i diversi operatori dell'équipe, in modo che l'intera rete familiare conosca i diversi professionisti di riferimento.


Dovrebbero essere disponibili i seguenti servizi:

- Un tempo di attesa per accedere alla consulenza psicologica breve
- Un numero di colloqui psicologici pianificato in base alle esigenze della persona e non limitato ad un unico incontro
- Incontri individuali e incontri con la famiglia

- Incontri di gruppo omogenei, ad esempio, incontri per neodiagnosticati
- Incontri di gruppo per familiari. Spesso anche la famiglia ha un grande bisogno di condividere i propri sentimenti, le proprie ansie e le proprie esperienze
- Materiale scritto relativo alle normali reazioni psicologiche che le persone si trovano a sperimentare quando si trovano ad affrontare una malattia come la sclerosi multipla
- Incontri su argomenti specifici, ad esempio «Come vivere con la sclerosi multipla», «la sessualità», «i problemi cognitivi e la loro gestione»

La sclerosi multipla si inserisce tra le malattie croniche, ad andamento progressivo che colpisce i giovani adulti ; queste diverse variabili devono essere tenute in considerazione nel momento in cui vengono proposti interventi sul piano psicologico. E' necessario individuare diversi progetti di intervento, che devono essere concordati con la persona stessa ed eventualmente con i familiari, in maniera che ci sia una aderenza effettiva tra ciò che si propone e ciò di cui la persona necessita. E' necessario tenere conto, ad esempio, delle diverse fasi della malattia (neodiagnosticato, in fase di riacutizzazione ecc.), della fase del ciclo vitale in cui la persona si trova, al momento della diagnosi ed al momento in cui si rivolge al servizio (lavoratore o in cerca di prima occupazione, sposato o in fase di sposarsi o convivente con la famiglia di origine, in attesa di avere dei figli o con figli, sta ancora studiando, è in pensione ecc.)

La possibilità di intervenire il più precocemente possibile di fronte a cambiamenti dello stato psicologico, oltre che migliorare la qualità di vita della persona e della rete familiare e sociale, diminuisce la richiesta di interventi futuri, sia in ambito psicologico, sia in altri ambiti sociali.



Rieducazione dei disturbi cognitivi

Per effettuare una valutazione neuropsicologica, ed in seguito attivare una efficace riabilitazione cognitiva è necessaria la collaborazione di diverse figure professionali che individuino, da un lato, il disturbo funzionale e dall'altro localizzino le eventuali lesioni cerebrali. Per questo motivo è indispensabile che, al fianco del neuropsicologo (psicologo o neurologo che si occupa di disturbi cognitivi), operi un medico neurologo o neurofisiopatologo che si occupa di diagnosi neurologica strumentale (RMN, SPECT, PET, TAC, potenziali evocati).

Per quanto riguarda la riabilitazione cognitiva è importante la collaborazione dell'intera équipe, poiché risulta indispensabile la ricaduta ecologica della riabilitazione; diventa quindi prioritario il monitoraggio delle diverse aree attivate nell'ambito della riabilitazione o delle potenziali attività che potrebbero diventare terreno di riabilitazione.

I disturbi cognitivi

Si stima che il 45-65% delle persone con sclerosi multipla presentino deficit cognitivi di vario grado di severità. I deficit cognitivi correlati alla SM possono essere molto soggettivi e progressivi come la stessa malattia.

Poiché le lesioni della sclerosi multipla tendono ad interessare il funzionamento di alcune reti neuronali, le funzioni maggiormente colpite sono: attenzione, apprendimento e memoria, pianificazione, problem solving, velocità di processazione del pensiero, fluenza verbale.

I deficit cognitivi non hanno una chiara relazione con la durata della malattia, il decorso ed il grado di disabilità. Così, deficit cognitivi possono presentarsi sia nelle prime fasi della malattia come in fasi molto avanzate; può manifestarsi deterioramento delle funzioni cognitive sia in persone con lieve disabilità come in persone con sintomatologia severa. I deficit cognitivi sono più spesso associati alla forma secondaria progressiva e laddove siano presenti ampie lesioni cerebrali.

I disturbi a carico delle funzioni cognitive hanno un notevole impatto psicosociale (scuola, lavoro, guida di automezzi, attività di tempo libero, vita familiare e sociale) e personale (competenze individuali, autostima, qualità della vita). Gli obiettivi riabilitativi complessivi sono spesso condizionati dalla presenza di deficit cognitivi.

Sia le persone con SM che i caregivers coinvolti (professionisti e no) dovrebbero essere informati circa i problemi cognitivi correlati con la malattia, includendo anche il problema dell'affaticamento cognitivo. Dovrebbero essere disponibili informazioni sia in forma orale (la possibilità di parlare con qualche professionista) che scritta.

Valutazione

Tutte le persone che sperimentano problemi cognitivi o che sono sospettati di avere un deficit delle funzioni cognitive dovrebbero poter accedere ad un esame neuropsicologico che possa accertare l'effettiva natura di tali disturbi (psicoreattiva od organica).

Una diagnosi precoce di deterioramento delle funzioni cognitive può permettere alla persona con SM ed ai suoi caregivers di trovare al più presto le strategie più adeguate per fronteggiare la situazione critica (strategie di «coping»). Alla diagnosi deve seguire inoltre una adeguata restituzione dei risultati della valutazione, sottolineando sia gli aspetti negativi che le risorse residue.

Trattamento

Il concetto di plasticità cerebrale ha orientato negli ultimi anni gli studi sulla possibilità di riabilitare le funzioni cognitive. Si è evidenziato come la riorganizzazione corticale possa permettere un'adattabilità funzionale e strutturale adeguata, a condizione che l'ambiente fornisca adeguati stimoli finalizzati alla compensazione dei deficit presenti. Peraltro, la maggior parte degli studi effettuati si sono basati sulla possibilità di riabilitare le funzioni cognitive danneggiate in seguito a lesioni cerebrali (traumi cranici, esiti di ictus). Nelle forme degenerative è più difficile pensare ad una riabilitazione della funzione. E' necessario tendere più realisticamente a cercare di rallentare il più possibile la progressione del deficit ed aiutare la persona ad utilizzare strategie compensatorie, soprattutto attraverso un adattamento dell'ambiente circostante.

I risultati sull'efficacia terapeutica delle diverse modalità riabilitative sono spesso discordanti poiché risulta essenziale l'impianto metodologico con cui viene effettuata la ricerca e questo non è sempre di facile effettuazione (concordanza degli obiettivi ricercati, valutazione omogenea, campione di studio ecc.). Esistono peraltro pochi studi longitudinali che prendono in esame l'efficacia della riabilitazione cognitiva.

La riabilitazione neurocognitiva dovrebbe essere offerta ogniqualvolta siano presenti deficit cognitivi ed indipendentemente dal grado di severità del disturbo. La compensazione è necessaria quando si è in presenza di un divario tra livello di funzionamento atteso e livello attuale. La scelta del metodo impiegato dovrebbe essere valutato individualmente.

La compensazione consiste di 4 elementi:

- *Recupero cognitivo*: training diretto verso una funzione deteriorata
- *Sostituzione*: uso di strategie alternative per raggiungere lo stesso risultato
- *Accomodamento*: adattamento dei propri obiettivi ed aspettative al livello attuale di funzionamento (coping)
- *Assimilazione*: regolazione delle aspettative altrui al presente livello di funzionamento (dare informazioni alle persone significative, caregivers, società ecc.).

In conclusione, si può affermare come i risultati riguardo la riabilitazione neurocognitiva siano piuttosto discordanti. Tuttavia è importante ricordare che fornire informazioni circa i disturbi cognitivi e la loro gestione può in ogni caso risultare importante per la ricaduta ecologica nella vita della persona.

L'accesso all'informazione sui disturbi cognitivi, la valutazione neuropsicologica, la restituzione dei risultati e non ultimo la riabilitazione neurocognitiva deve diventare parte integrante di ogni offerta riabilitativa.



Rieducazione dei disturbi sfinterici

La valutazione ed il trattamento di questi disturbi coinvolge vari operatori sanitari. I pazienti con SM dovrebbero avere accesso a servizi specializzati in questo settore ove sia disponibile un'équipe interdisciplinare in grado di dare una risposta appropriata e completa: dovrebbe comprendere fisiatra, fisioterapista, terapeuta occupazionale ed infermiere ed essere raccordata con un servizio di urologia, per quanto riguarda i disturbi urinari, e di gastroenterologia e/o proctologia per quelli fecali.

I disturbi urinari

Nella SM i disturbi urinari sono uno dei sintomi più frequenti: più dell'80% dei pazienti presenta disturbi urinari durante il decorso della malattia e il 10% riferisce uno o più disturbi urinari all'esordio della malattia. I sintomi disfunzionali urinari più frequenti sono «irritativi» (bisogno urgente o improcrastinabile di mingere, aumento della frequenza minzionale diurna e/o notturna, incontinenza urinaria da urgenza), «ostruttivi» (difficoltà ad iniziare e/o a sostenere la minzione, sensazione di svuotamento vescicale incompleto, ritenzione urinaria parziale o completa). Spesso questi sintomi si possono presentare in associazione. Questi disturbi sono dovuti per lo più ad una iperattività o ad una ipoattività del detrusore (muscolo della vescica) e/o ad una mancanza di coordinazione fra l'attività del detrusore e la muscolatura dello sfintere dell'uretra e dei muscoli del pavimento pelvico. Talora, soprattutto nel sesso femminile, si può riscontrare una insufficienza dello sfintere uretrale o a una debolezza dei muscoli del pavimento pelvico (non necessariamente legati alla malattia) che possono essere responsabili di una incontinenza urinaria da sforzo.

Questi disturbi sono spesso sottostimati e frequentemente il paziente con SM evita di parlarne con gli operatori sanitari, per vergogna o perché non sa che tali disturbi sono direttamente correlati con la malattia, nonostante abbiano un significativo impatto sulla qualità di vita del paziente e possano provocare complicanze. I disturbi urinari in particolare possono provocare infezioni delle vie urinarie, talvolta danno renale, aumento della spasticità o della fatica, aumento del rischio di lesione da decubito; creano inoltre importante stress emotivo, disturbi del sonno e le premesse per un isolamento sociale. E' fondamentale quindi una corretta informazione che renda la persona con SM capace di cogliere i primi segni di disturbi urinari e segnalarli tempestivamente.

Valutazione

L'obiettivo della valutazione è quello di identificare la tipologia dei disturbi, i meccanismi fisiopatologici coinvolti ed i fattori di rischio per le complicanze. Un altro obiettivo consiste nell'escludere la presenza di altre patologie organiche delle vie urinarie, soprattutto infezioni e calcolosi (tramite l'esame urine e l'ecografia reno-vescicale). Il primo approccio diagnostico include: un esame clinico (neurologico e funzionale del pavimento pelvico) e la compilazione di un diario minzionale; anche la valutazione del residuo vescicale post-minzio-

nale (effettuabile ecograficamente o con un cateterismo) è fondamentale, in quanto un importante residuo vescicale rappresenta il maggior fattore di rischio per le complicanze. Successivamente l'approccio diagnostico prosegue con la visita specialistica urologica e la valutazione urodinamica. Infine i pazienti con SM dovrebbero essere monitorati per le infezioni urinarie, considerato l'elevato rischio di questa complicanza.

Trattamento

L'obiettivo del trattamento è dato dalla prevenzione delle complicanze delle basse ed alte vie urinarie e dalla riduzione dell'impatto che questa sintomatologia ha sulla qualità di vita nei pazienti. La gestione dei disturbi urinari comprende sia la terapia farmacologica che la terapia riabilitativa, gli ausili e, in casi assai selezionati, gli impianti di neuromodulazione.

La terapia farmacologica comprende farmaci che inibiscono l'attività del detrusore riducendo la frequenza urinaria e la minzione imperiosa, come gli anticolinergici (somministrati sia per os che per via intravesicale), farmaci che facilitano lo svuotamento come gli alfalitici ed i miorilassanti, la desmopressina usata per ridurre la nicturia (aumentata frequenza minzionale durante la notte) ma che, occasionalmente, può essere utilizzata durante il giorno per aumentare l'intervallo di tempo tra due minzioni. Recentemente, a livello sperimentale, viene utilizzata con successo la tossina botulinica sia inoculata a livello intravesicale per ridurre l'attività del detrusore che inoculata sullo sfintere striato uretrale per ridurre la resistenza allo svuotamento.

Il trattamento delle infezioni urinarie richiede una terapia antibiotica adeguata secondo le moderne linee guida.

La terapia riabilitativa comprende programmi di terapia comportamentale (regole di comportamento per la gestione dei sintomi), il cateterismo intermittente e la rieducazione del pavimento pelvico (biofeedback e chinesiterapia perineale), l'elettrostimolazione.

E' fondamentale che i pazienti possano avere la disponibilità di accesso agli ausili (pannoloni, urocondom, cateteri, comode) nonché agli adattamenti ambientali per il bagno. La legislazione attuale (nomenclatore) prevede una limitazione nel numero di ausili/ortesi per i disturbi minzionali e questo penalizza i pazienti che ad esempio necessitano di sottoporsi a cateterismo intermittente più di quattro volte al giorno (massimo numero di cateteri forniti sono 120 al mese), oppure che necessitano di più di un tipo di ausili (pannolone e cateteri ad esempio).

I disturbi fecali

Circa il 60% dei pazienti con SM presenta disturbi fecali che comprendono stipsi, incontinenza e urgenza fecale, difficoltà a defecare e dolore. Questi problemi possono essere causati da una debolezza o spasticità dei muscoli coinvolti nella defecazione, da un deficit di sensibilità, da una mancanza di coordinazione ano-rettale, da insufficienza dello sfintere anale esterno o da problemi di motilità colica. Come per i disturbi urinari, si tratta di sintomi spesso sottostimati e di grande impatto sulla qualità di vita, che necessitano perciò di una adeguata considerazione anche sotto l'aspetto informativo rivolto alla persona con SM.

Valutazione

La valutazione di questi disturbi ha come obiettivo quello di identificare i meccanismi fisiopatologici che ne stanno alla base ed escludere altre patologie concomitanti. Questo include un esame clinico, una valutazione della dieta e dell'assunzione di liquidi, una valutazione funzionale della muscolatura coinvolta ed esami strumentali come la proctografia, la manometria, l'elettromiografia sfinterica, etc.

Trattamento

La gestione dei problemi fecali non deve essere limitata alla terapia farmacologica, ad un'assunzione equilibrata di liquidi ed ad una dieta bilanciata, ma deve comprendere un programma riabilitativo. La riabilitazione comprende una terapia comportamentale, la rieducazione addominale, diaframmatica e del pavimento pelvico, il biofeedback, l'elettrostimolazione ed il massaggio addominale. E' fondamentale che questi pazienti possano usufruire di ausili (pannoloni, tamponi rettali, ecc) per una migliore gestione dei sintomi e di adattamenti ambientali nel bagno che consentano una migliore accessibilità.



Rieducazione dei disturbi sessuali

La valutazione ed il trattamento di questi disturbi coinvolge vari operatori sanitari: neurologo, fisiatra, urologo o ginecologo, infermiere, psicologo, fisioterapista e terapeuta occupazionale. I pazienti con SM dovrebbero avere accesso a servizi specializzati in questi disturbi dove sia disponibile un'équipe interdisciplinare in grado di darne una risposta appropriata e completa.

I disturbi sessuali

I disturbi sessuali sono presenti in circa 80% degli uomini e 55% delle donne affette da SM. I sintomi più comuni sono nell'uomo la disfunzione erettile, la perdita della libido, disturbi della sensibilità e disturbi eiaculatori, mentre nella donna sono l'insufficiente lubrificazione, disturbi della sensibilità, perdita della libido e difficoltà di raggiungimento dell'orgasmo.

Il danno neurologico causato dalla SM è la principale causa di questi disturbi, ma anche disturbi psicologici o psichiatrici o l'assunzione di alcuni farmaci possono essere cause secondarie di disturbi sessuali. L'attività sessuale può infine essere anche condizionata da alcuni deficit neurologici caratteristici nella SM come il dolore, la spasticità agli arti inferiori, i disturbi urinari, etc.

I disturbi sessuali sono spesso sottostimati. Possono avere gravi conseguenze nella famiglia e nelle relazioni interpersonali con il partner e hanno un impatto psicologico negativo sul paziente.

Valutazione

L'obiettivo della valutazione è identificare la tipologia dei disturbi, le cause secondarie (come le disfunzioni urinarie, la spasticità, il dolore e la depressione), la presenza di altre patologie concomitanti, gli effetti che questi problemi hanno sulle relazioni con il partner, nonché l'impatto psicologico che hanno sul paziente.

La valutazione comprende un esame clinico uro-andro-neurologico negli uomini e uro-ginecologico nelle donne, una valutazione psicologica, un esame funzionale (delle abilità sensitivo-motorie), esami neurofisiologici per identificare le vie coinvolte correlate ai meccanismi della funzione sessuale, esami strumentali per valutare la funzione erettile, esami strumentali per valutare l'eventuale presenza di disturbi vascolari ed esami ormonali.

Trattamento

Il trattamento dovrebbe iniziare con un colloquio psico-sessuale che di per sé può ridurre lo stress che questa sintomatologia provoca nel paziente e nel partner e può migliorare la comprensione dei meccanismi coinvolti. In seguito è utile una rivalutazione dei trattamenti farmacologici in atto che possono causare di per sé disturbi sessuali.

Alcuni sintomi della SM come la fatica, la spasticità e i disturbi urinari dovrebbero essere trattati con programmi riabilitativi adeguati in modo da diminuire il loro impatto sull'attività sessuale. Il supporto psicologico è indispensabile nella gestione di questi problemi.

Tutti i trattamenti della disfunzione erettile dovrebbero essere disponibili: terapia orale (come sildenafil, tadalafil o vardenafil), iniezioni intracavernose di sostanze vasoattive (alprostadil), pompe ex vacuum terapia, protesi peniene, così come il trattamento dei disturbi eiaculatori (elettrostimolazione e terapia farmacologica). Nella donna dovrebbe essere disponibile un adeguato counselling sui lubrificanti, ausili e consigli su come migliorare la propria attività sessuale.



Nursing riabilitativo

L'infermiere della riabilitazione deve essere parte integrante del team riabilitativo per poter offrire un approccio competente ed un'assistenza adeguata alle persone con SM e ai loro familiari e per promuovere ed aumentare l'aderenza delle persone con SM a tutti i trattamenti necessari al loro benessere.

Il ruolo dell'infermiere

L'infermiere della riabilitazione è un infermiere specializzato nell'assistenza alle persone affette da malattie croniche con una disabilità più o meno importante. Il ruolo dell'infermiere della riabilitazione è quello di valutare le necessità assistenziali del paziente e collaborare a individuare gli obiettivi a breve e lungo termine del progetto riabilitativo operando nell'ambito delle proprie specifiche mansioni per raggiungerli. Come membro dell'equipe interdisciplinare, l'infermiere fornisce la migliore gestione possibile della malattia insieme agli altri specialisti, identifica per ogni persona un modello assistenziale individuale in grado di rispondere ai bisogni della persona con SM. L'intervento infermieristico per le persone con sclerosi multipla ha l'obiettivo di promuovere la loro indipendenza, aiutarli a gestire i sintomi e ad identificare le modificazioni da apportare alla gestione delle proprie attività necessarie in alcune fasi di progressione della malattia.

La complessità clinica della SM richiede una figura professionale infermieristica specializzata in questa patologia. L'infermiere specializzato nella SM è già presente in molti Paesi europei e nel Nord America. L'AIMS e la sua Fondazione si stanno impegnando nella formazione di questa figura professionale, attraverso il progetto InSiME che ha già permesso la formazione di circa 200 infermieri in diverse regioni in Italia.

Il ruolo dell'infermiere è fondamentale già nelle prime fasi della malattia, al momento della diagnosi, dove diventa un punto di riferimento per la persona con SM per quanto riguarda l'informazione sulla malattia e gestione dei sintomi, sulle terapie, sugli studi clinici, sulle consulenze e le risorse disponibili sul territorio. In questa fase ha un ruolo primario come contatto privilegiato fra le persone con SM, i suoi familiari ed il neurologo. Durante il decorso della malattia rimane il tramite tra la persona con SM e tutti i vari specialisti che si rendono necessari. Con l'evoluzione della malattia e della disabilità i bisogni primari cambiano e di conseguenza cambiano le necessità assistenziali che via via l'infermiere dovrà soddisfare.

Le persone con sclerosi multipla e quelle che le assistono (professionisti e non-professionisti) devono essere informati circa i problemi che possono insorgere durante tutto il decorso della malattia e che sono di competenza dell'infermiere della riabilitazione.

Valutazione dei bisogni

La valutazione infermieristica ha come obiettivo l'identificazione dei bisogni assistenziali prodotti dalla sintomatologia della SM e di eventuali altre patologie concomitanti, dalle possibili complicanze, dalle terapie in atto e dal contesto sociale del paziente. Nell'elaborazione dei programmi riabilitativi infermieristici vanno tenuti in conto, oltre ai bisogni, le preferenze della persona, le abilità residue e recuperabili, la situazione ambientale, le risorse disponibili, le aspettative e, soprattutto, le priorità della persona stessa.

Interventi attuati

Gli interventi infermieristici devono essere strutturati in base alle esigenze delle persone con SM, in base ai loro bisogni che, durante il decorso della malattia, sono diversi e richiedono, di conseguenza, approcci differenti.

Gli interventi infermieristici devono guidare la persona con SM alla ricerca di una soluzione ideale per i suoi problemi, identificando i cambiamenti che si rendono necessari per adattarsi alla malattia, e nell'educazione della gestione dei sintomi.

L'assistenza dell'infermiere della riabilitazione include programmi educazionali alle persone con SM e/o ai caregivers e di intervento infermieristico riguardo: la gestione dei farmaci; la gestione dei disturbi vescicali e dei disturbi intestinali attraverso l'utilizzo di specifiche tecniche (come l'addestramento al cateterismo intermittente) o l'insegnamento di regole comportamentali (controllo della alimentazione, programmi di svuotamenti programmati della vescica, ecc); la gestione dell'assistenza personale dell'individuo (come ad esempio le cure igieniche); l'educazione alimentare per un adeguato stato nutrizionale; la gestione delle lesioni da decubito attraverso programmi preventivi (interventi, ausili e insegnamento delle regole per mantenere l'integrità cutanea) e di cura delle lesioni.

L'infermiere partecipa con le altre figure professionali ai programmi di educazione, prevenzione e cura alle persone con SM e caregivers volti: a migliorare la gestione della fatica, del dolore e degli altri sintomi che possono compromettere le attività della vita quotidiana; alla riduzione dello stress; ad aumentare l'indipendenza dell'individuo attraverso i cambiamenti ambientali; a prevenire le complicanze derivate dall'immobilità.



Riabilitazione socio-lavorativa

La riabilitazione socio-lavorativa richiede un lavoro integrato da vari operatori dell'area della riabilitazione (fisiatra, terapeuta occupazionale, fisioterapista, neuropsicologo), dal medico specialista in medicina del lavoro e da assistenti sociali che si raccordano con i Centri provinciali per l'impiego e con i luoghi di lavoro.

I problemi lavorativi della persona con SM

La SM colpisce in età giovane adulta; la persona con SM solitamente ha già avuto esperienze di qualificazione professionale e spesso è già introdotta nel mondo del lavoro, anche da lungo tempo, all'inizio della malattia. Rispetto ad altri gruppi di persone con disabilità motoria, come ad esempio i soggetti con lesione spinale e paraplegia, le persone con SM tendono a perdere il lavoro ben prima di perdere autenticamente la capacità lavorativa.

D'altra parte la malattia è così globalizzante nel coinvolgimento biopsicosociale della persona che incide non solo sulla capacità lavorativa, ma sui rapporti sociali e familiari, professionali ed economici; l'incertezza sull'autonomia futura tende poi ad aggravare le prospettive sul futuro stesso e la conseguente pianificazione della vita.

Le nuove tecnologie medico-strumentali, una diagnostica sempre più accurata, permettono una diagnosi precoce: giovani tra i 20/25 anni, che spesso stanno ancora concludendo il loro percorso formativo, si trovano così a dover rivalutare le scelte effettuate rispetto al futuro, che non possono prescindere dalla considerazione delle problematiche che la patologia potrebbe portare.

Si calcola che, pur con percentuali del 30-40% di soggetti del tutto indipendenti e con ottime possibilità di intraprendere o mantenere un'attività lavorativa, solo il 13-16% di soggetti è realmente impiegato.

Le cause alla base di questo dato possono essere suddivise in *fattori legati alla persona, alla malattia e alla specificità del lavoro*.

Fattori legati alla persona

Alcuni studi statistici descrivono il soggetto con maggiori possibilità di mantenere il lavoro come un soggetto maschio, d'età media, con maggior livello di studio: il sesso femminile, l'età o troppo avanzata o troppo giovane e un livello culturale inferiore sono correlabili con una maggior difficoltà a conservare od ottenere un lavoro. Un'ulteriore variabile è la personalità premorbosa; anche la capacità a mantenere un'immagine di sé produttiva e le problematiche del posto di lavoro possono essere un fattore determinante l'abbandono del lavoro. Rispetto all'età, alcune ricerche correlano l'età più giovane con una maggiore possibilità lavorativa, altre invece non riscontrano correlazioni con l'età, il sesso o la situazione familiare; un lavoro per oltre otto ore/die, la necessità di frequenti spostamenti e un'accresciuta attività fisica sono spesso le cause della perdita lavorativa.

Fattori legati alla malattia

Le difficoltà del cammino e la fatica sono le motivazioni più frequentemente lamentate dalle persone con SM come causa di interruzione del lavoro. In uno studio (La Rocca et Al.) in cui si è utilizzato il punteggio DSS per la valutazione della disabilità, si è rilevato che per ogni punto DSS in più calano le possibilità lavorative del 7%; inoltre, il deficit funzionale (27.5%), i disturbi visivi (7.4 %) e la fatica (13.9%) sono confermati come tre importanti fattori correlati alla perdita lavorativa. Anche le capacità cognitive giocano un ruolo importante nel mantenimento o nella perdita di un'occupazione.

Fattori legati all'attività lavorativa

Studiando la percezione di difficoltà legate all'accessibilità della sede lavorativa e alla fattibilità di specifiche azioni lavorative in un campione di 50 lavoratori con SM, una ricerca americana del 1996 ha dimostrato che i problemi più frequentemente sottolineati nell'accessibilità sono stati la temperatura del posto di lavoro, scale o gradini e rischi fisici; le difficoltà rilevate nel compiere azioni specifiche del lavoro sono state invece: trasportare oggetti, camminare o lavorare per un turno di otto ore, stare in piedi o usare le gambe in qualsiasi modo ripetutamente, il lavoro ripetitivo, il lavoro ad andature veloci e il lavoro in condizioni di stress; e ancora lo svolgere attività che richiedono di esercitare una buona vista e la memoria a breve e lungo termine.

La riorganizzazione del luogo e dei tempi di lavoro sono molto importanti per mantenere un'attività lavorativa.

Infine, dalla esperienza AISM, emerge che un ulteriore causa di abbandono del lavoro è l'incapacità delle aziende di riconfigurare le mansioni della persona con SM rispetto all'evoluzione della malattia.

La riabilitazione

Le modalità per migliorare l'andamento lavorativo delle persone con SM sono riunibili in tre aree: le politiche del lavoro, l'appoggio sociale, la sanità.

La riabilitazione socio-lavorativa ha come obiettivo il mantenimento o il reinserimento nel mondo lavorativo attraverso interventi di rieducazione neuromotoria e di terapia occupazionale mirati ai deficit funzionali e ai sintomi che possono avere impatto sul lavoro (fatica, deficit dei movimenti fini della mano, disturbi urinari, etc); interventi di modifiche ambientali per migliorare l'accessibilità e l'ergonomia dell'ambiente di lavoro; interventi sociali di supporto alla persona e di counselling/informazione nei luoghi di lavoro.

La valutazione

L'approccio riabilitativo inizia con una valutazione interdisciplinare con l'obiettivo di identificare le abilità motorie della persona (destrezza, gestualità manuale, disturbi della mobilità etc), la sintomatologia (fatica, disturbi urinari, etc) e le capacità cognitive che possono avere impatto sulla capacità lavorativa. Questa valutazione deve contenere il carattere di evolutività del quadro funzionale osservato e gli indici prognostici che possono condizionare una scelta lavorativa piuttosto di un'altra. Inoltre è fondamentale una valutazione del luogo di lavoro per identificare gli interventi necessari per migliorare l'accessibilità e l'ambiente.

Infine devono venire valutate le capacità relazionali, le motivazioni, il livello formativo e l'autonomia della persona per raggiungere il posto di lavoro.

Gli interventi

I programmi di riabilitazione neuromotoria e di terapia occupazionale mirano a migliorare la gestione dei sintomi che interferiscono con la capacità lavorativa e a rieducare i pattern di movimento utilizzati nel lavoro. La riorganizzazione del luogo di lavoro migliora l'ergonomia e riduce il dispendio energetico (fondamentale per le persone che soffrono di fatica). L'uso di ausili migliora la capacità di effettuare certe attività mentre gli adattamenti ambientali migliorano l'accessibilità.

Gli interventi sociali di supporto alla persona con SM sono volti alla risoluzione dei problemi sociali che questa affronta quotidianamente: bisogno di informazione, trasporto, bisogno di percorsi formativi individualizzati, o di agevolazioni lavorative (riduzione orari, turni).

Programmi di counselling/informazione nei luoghi di lavoro migliorano la comunicazione con i datori di lavoro e con i colleghi permettendo una migliore integrazione.

Fondamentale stabilire e ampliare le possibilità di coinvolgimento, collaborazione e supporto nel territorio.

La partecipazione attiva della persona disabile nei vari processi di miglioramento dell'integrazione migliora l'efficacia degli interventi.

Gli interventi sociali e sanitari devono essere supportati da una politica di lavoro mirata ed efficace.

La legislazione in Italia

La legge 68/99 regola l'inserimento lavorativo delle persone disabili nel nostro Paese superando l'impostazione burocratico-assistenzialistica della vecchia legge 482/68. Pur con i pochi finanziamenti ancora oggi presenti e il fatto che molte province italiane devono ancora costituire o riempire di contenuti i «Centri provinciali per l'impiego», però la legge ha molti punti positivi. Il più importante è sicuramente il tentativo di introdurre un metodo innovativo nell'inserimento lavorativo attraverso il collocamento mirato. Quest'ultimo si contraddistingue in tutta quella serie di strumenti tecnici e di supporto che permettono di valutare adeguatamente le persone con disabilità, le loro capacità lavorative e di inserirle nel posto adatto, attraverso analisi di posti di lavoro, forme di sostegno, azioni positive e soluzioni dei problemi connessi con gli ambienti. La filosofia che guida tale normativa prevede che la persona disabile venga considerata nella sua globalità: non è più solo importante la patologia che la persona ha, bensì la valutazione di quali siano le risorse a sua disposizione, le sue capacità globali e le potenzialità di interagire con il ruolo lavorativo. E' inoltre previsto l'abbassamento della soglia d'obbligo alle aziende con oltre 15 dipendenti, i contributi economici per i datori di lavoro disposti ad assumere soggetti disabili in particolare stato di gravità e la possibilità di occupazione mediante il telelavoro. Il telelavoratore rientra, infatti, nel computo della quota di riserva, ed i costi dell'installazione della postazione di telelavoro sono coperti dal rimborso forfettario per le spese di trasformazione della postazione di lavoro.

Le possibilità offerte dalla normativa vigente, nonostante le difficoltà di effettiva applicazione nelle singole realtà territoriali, offrono, a nostro avviso, opportunità importanti anche alle persone con SM.

Tuttavia, il decreto legislativo di attuazione della legge 30/2003 (legge Biagi) rende più incerto il futuro della legge 68/99, introducendo modifiche e innovazioni che difficilmente possono essere considerate positive per il lavoratore con disabilità.



La rete
dei servizi:
la proposta
AISM

La rete di servizi: la proposta AISM

La sclerosi multipla necessita di un approccio globale alla malattia, per lo più interdisciplinare, meglio affrontato in termini di rete di servizi. **La risposta riabilitativa è parte integrante proprio della più generale rete dei servizi per le persone con SM.**

Perché tale risposta sia adeguata è necessario da una parte attivare l'esistente e dall'altra completare le carenze della parte riabilitativa della rete di servizi.

Il modello di «rete di servizi» è già stato sperimentato con successo in altre patologie (trauma cranico, ictus, patologia oncologica), laddove è necessario l'intervento di vari specialisti in tempi e luoghi diversi nel corso della malattia, che mantenga comunque sempre il carattere di approccio terapeutico interdisciplinare inserito in un programma riabilitativo definito e condiviso.

Il servizio riabilitativo in rete deve garantire un funzionamento coordinato, nel quale sia previsto un flusso informativo ed un metodo di tracciatura longitudinale in grado di seguire il percorso degli utenti.

Questa rete dovrebbe coinvolgere tutti i vari servizi sanitari e sociali interessati nella cura delle persone con SM ed una unità centrale che sia in grado di raccogliere i dati, coordinare gli interventi e costituire punto di riferimento regionale, per tutti gli operatori coinvolti, anche per l'aspetto formativo.

La formazione del personale e l'aggiornamento continuo è indispensabile per una adeguata presa in carico, che deve necessariamente svolgersi in **modalità interdisciplinare**. Il lavoro in rete infatti prevede una condivisione di progetti e una modalità di raccolta dati comune, che non scaturisce dalla semplice sommatoria di presenze multiprofessionali, ma da una vera e propria azione comune di intervento terapeutico.

L'accesso alla rete dei servizi per le persone con SM deve essere previsto in qualunque momento della malattia si renda necessario ed in qualunque opportuna unità appartenente alla rete. I percorsi devono essere definiti e condivisi in tutte le unità della rete.

La riabilitazione in regime di ricovero è indicata nelle persone che pre-

sentano quadri di particolare complessità clinica che richieda articolate valutazioni, monitoraggio medico, trattamento di co-morbilità e programmi riabilitativi intensivi a persone suscettibili di significativi miglioramenti funzionali.

La riabilitazione in regime ambulatoriale è indicata nella maggior parte dei quadri disfunzionali, se non si presentano problemi logistici di distanza tra l'abitazione e il servizio.

La riabilitazione in regime domiciliare è indicata nelle persone con gravi disturbi di mobilità; per coloro che risiedono in zone disagiate con difficoltà a raggiungere i servizi ambulatoriali; dopo i programmi ambulatoriali per il trasferimento delle abilità apprese nel proprio ambiente.

Centro di riferimento regionale per la riabilitazione nella SM

Ogni Regione, nell'ambito del proprio ruolo di programmazione sanitaria, dovrebbe identificare un **Centro di riferimento** (o più Centri, nelle Regioni più grandi), cui affidare compiti clinici, scientifici, epidemiologici e formativi. Il centro di riferimento riabilitativo, dotato di adeguate risorse secondo criteri di accreditamento predefiniti, dovrebbe essere **strettamente ricordato con gli altri servizi di riabilitazione di quella Regione**, per i quali svolgerebbe azione di coordinamento (strutture di ricovero, strutture territoriali che forniscono prestazioni ambulatoriali o domiciliari).

La definizione e l'adeguata programmazione dei percorsi riabilitativi e l'integrazione dei servizi permetterebbe di garantire la continuità e l'appropriatezza delle cure, senza spreco di risorse.

Servizi di riabilitazione dedicati alla SM con accreditamento specifico

E' necessario che vengano individuati servizi di riabilitazione dedicati alla SM oppure unità operative dedicate alla SM all'interno dei servizi di riabilitazione offerti per tutte le patologie. Tali servizi devono essere valutati idonei con un accreditamento specifico.

La connessione dei servizi in rete non potrà prescindere dall'adeguamento del loro numero alle reali necessità del territorio, oggi largamente disattese.

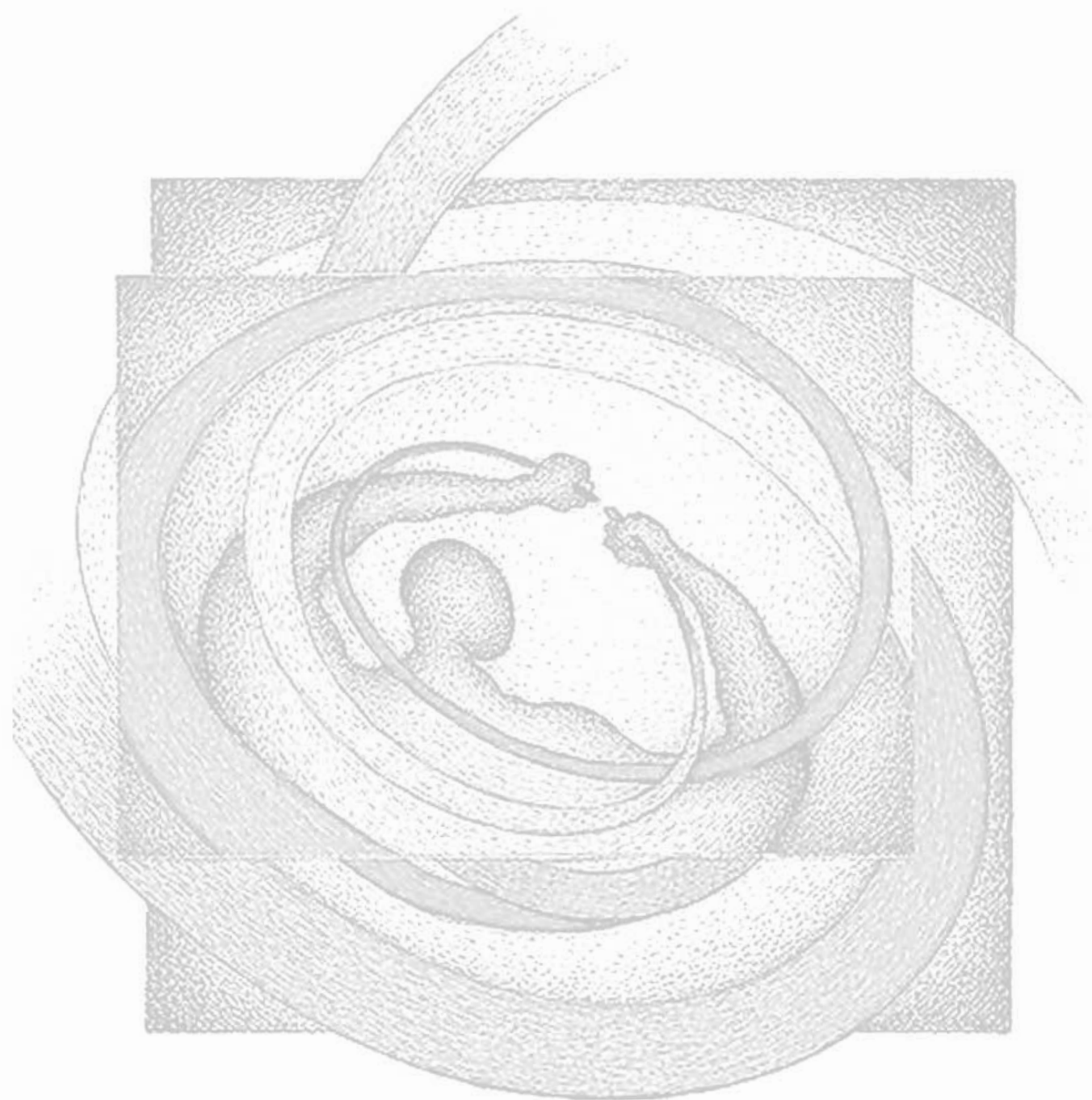
All'interno dei servizi esistenti sul territorio regionale dovrebbero esistere

unità dedicate alla riabilitazione della SM, almeno una per ASL. Queste unità dovrebbero avere un riconoscimento regionale attraverso un accreditamento specifico e dovrebbero comprendere servizi sia ambulatoriali che domiciliari.

I posti-letto dedicati alla riabilitazione all'interno delle strutture di ricovero rispondono invece ad un territorio più ampio, in genere regionale.

Servizi socio-sanitari e sociali territoriali

La rete deve comprendere questa tipologia di servizi in modo raccordato al Centro di riferimento regionale e in rete con gli altri servizi.



Il panorama
attuale
in Italia
e in Europa

La situazione in Italia

Negli scorsi decenni, abbiamo assistito al progresso delle conoscenze nella riabilitazione, allo sviluppo dei primi servizi sanitari dedicati, alla promozione e alla formazione di figure professionali specifiche, primo fra tutti il fisioterapista. In realtà negli ultimi 25 anni, avendo la legge istitutiva del Servizio Sanitario Nazionale indicato la riabilitazione come momento essenziale del servizio al cittadino, ci saremmo aspettati uno sviluppo adeguato di servizi pubblici. Ciò non è avvenuto e in molte aree geografiche i pochi servizi disponibili sono affidati a enti privati convenzionati.

Troppo spesso in questi anni i cittadini che avevano bisogno di riabilitazione, non trovando risposte dal servizio pubblico, hanno scelto di pagarsi personalmente il trattamento fisioterapico.

Così è stato anche per le persone con SM che, in assenza di cure risolutive, si sentivano raccomandare dal neurologo di mantenere l'efficienza fisica il più a lungo possibile, cercando di arginare l'evoluzione della disabilità. Una corsa affannosa contro la sclerosi multipla vissuta con la rabbia che i servizi pubblici, coloro che devono «autorizzare» le prestazioni, gli stessi operatori della riabilitazione non capiscono che il tempo che passa è perduto.

Oggi le persone con SM sanno cosa significa riabilitazione, sono consapevoli che la fisioterapia è solo una parte dell'approccio alla soluzione del problema, anche perché le conoscenze specifiche della scienza riabilitativa si basano sulla dimostrazione dell'efficacia degli interventi interdisciplinari. Ancora oggi le persone con SM si confrontano in Italia con una realtà negativa.

All'Associazione pervengono continue segnalazioni da parte di persone con SM e dei loro familiari sulle difficoltà ad accedere alla riabilitazione.

D'altra parte, da una ricognizione effettuata con gli Assessorati alla Salute di tutte le Regioni, emergono aspetti specifici di inadeguatezza dei servizi. L'indagine condotta dall'AIMS e attuata attraverso un questionario inviato agli Assessorati, aveva lo scopo di identificare i servizi di riabilitazione disponibili sul territorio per le persone con SM.

Sulla base delle risposte ottenute, poche e parziali, e sulla base dell'esperienza associativa, si possono fare alcune considerazioni su aspetti specifici.

Nella maggior parte delle Regioni non sono disponibili servizi riabili-

tativi adeguati alle reali esigenze della SM. La persona con SM non trova i servizi e gli operatori in grado di impostare un progetto riabilitativo e neppure i servizi per attuarlo.

Laddove i servizi riabilitativi esistono «a macchia di leopardo», la risposta riabilitativa è legata all'impegno individuale degli operatori e/o degli amministratori, senza che comunque il buon funzionamento sia una caratteristica del territorio regionale.

Troppo spesso all'esigenza riabilitativa viene contrapposta una prescrizione astratta, senza rapporto alcuno con le reali condizioni cliniche e le esigenze riabilitative della persona stessa, consistente in «numero 10 sedute riabilitative»: la stessa prescrizione che si dà a chiunque per qualunque problematica. Peccato che le «10 sedute» arrivino dopo lunghe e «penose» liste d'attesa (in tempi scollegati con l'esigenza che ha motivato la prescrizione) accompagnate da un monito di precisazione: «che non sarà possibile concedere altra riabilitazione prima di un lungo intervallo di tempo».

Tutto ciò avviene in pieno contrasto con le conoscenze scientifiche di riabilitazione, con gli impegni sanciti dal Sistema Sanitario Nazionale e dalle leggi in materia, dalle «Linee guida del Ministero della Sanità per le attività di riabilitazione» (prov. 7/5/1998), che espressamente indicano impegni per la sclerosi multipla. Le Linee guida, che forniscono sia la definizione di progetto riabilitativo che i relativi programmi attuativi, compresi i tempi di attuazione, prevedono per la SM, insieme ad altre gravi patologie a carattere involutivo, la possibilità di estendere il programma riabilitativo oltre i limiti di tempo previsti per tutte le altre patologie. Viene quindi riconosciuto che l'evoluitività della SM è una condizione che richiede una presa in carico a lungo termine.

Mancanza di flussi informativi

Il primo importante elemento emerso è stato la difficoltà che le Regioni stesse hanno avuto a compilare questo questionario: sia per mancanza di dati a loro disposizione sia per difficoltà a identificare i servizi secondo una tipologia uniforme, che per esempio faccia riferimento alle linee guida ministeriali.

Nonostante in genere le Regioni raccolgano i dati relativi ai ricoveri ospedalieri indicando la patologia, spesso la compilazione delle schede di dimissione ospedaliera è differente e ciò rende poco confrontabile il dato.

Purtroppo poi per la maggiore parte dei servizi ambulatoriali e domiciliari non vengono raccolti dati riguardanti la patologia trattata.

La mancanza di questo flusso informativo di dati riguardanti l'utenza dei servizi di riabilitazione non permette alle Regioni la raccolta e l'analisi dei dati e di conseguenza non permette una programmazione sui servizi.

Una standardizzazione a livello nazionale della raccolta dati permetterebbe una mappatura della riabilitazione in Italia e dei servizi che se ne occupano. Nell'era dell'informatica dovrebbe anzi essere possibile seguire il percorso riabilitativo delle singole persone e da questo complesso di informazioni elaborare linee guida che migliorassero l'efficacia di questi percorsi.

Differenze tra nord e sud Italia e tra centri urbani e periferia

La capacità di risposta al questionario è stata maggiore per le regioni del nord rispetto al sud. Inoltre le Regioni del nord hanno a disposizione maggiore quantità di servizi per i pazienti con SM.

Problematica è la situazione nelle aree periferiche dove i servizi territoriali sono scarsi e per tale motivo pazienti con gravi disturbi della mobilità vengono spesso esclusi dalla possibilità di effettuare trattamento riabilitativo, come spesso segnalato alla nostra Associazione.

Difficoltà di accesso ai servizi sanitari riabilitativi e tendenza a scambiare la riabilitazione con intervento sociale

Dalle innumerevoli segnalazioni e lamentele che giungono all'Associazione emerge che a molte persone con SM viene negato l'accesso ai servizi con la motivazione che la riabilitazione deve essere dedicata alle patologie acute e subacute.

La ricaduta immediata è che tutte le patologie croniche vengono viste come patologie «stabili» e quindi a carico dei servizi sociali e non sanitari. In effetti la SM non produce una situazione di cronicità-stabilità, ma è una patologia evolutiva sia come malattia sia come disabilità, con quadri mutevoli e differenti nel tempo.

La riabilitazione è una attività sanitaria, perché si occupa della malattia e della disabilità che convivono e interagiscono fra loro, e l'intervento appropriato migliora decisamente le condizioni della persona e la qualità di vita, così come un qualsiasi intervento terapeutico.

Non applicazione delle linee guida: non progetti riabilitativi; non integrazione socio-sanitaria

In molti casi la riabilitazione viene intesa come una sommatoria di prestazioni disinserite da qualunque contesto progettuale. Agli utenti viene semplicemente fornito uno o due cicli di 10 sedute di fisioterapia all'anno senza obiettivi definiti, erogate in tempi e modalità spesso non appropriate.

Manca totalmente l'approccio interdisciplinare e manca la definizione di un vero e proprio progetto riabilitativo, alla cui realizzazione concorrano la persona stessa, i diversi operatori necessari, il contesto familiare, lavorativo e sociale in cui la persona vive.

In effetti anche l'integrazione dei servizi sanitari e sociali con una condivisione di un progetto comune è totalmente assente, così come le competenze sono frazionate senza alcuna coordinazione fra loro.

Accessi inappropriati

Per poter accedere alla riabilitazione alcuni utenti, in mancanza di servizi territoriali ambulatoriali e domiciliari, devono ricorrere ai servizi di degenza. I servizi ospedalieri di degenza riabilitativa sono in Italia insufficienti e questo comporta anche la degenza in reparti inappropriati. La degenza riabilitativa comunque dovrebbe essere riservata agli utenti che presentano quadri clinici complessi e instabili che necessitano per tale motivo di un intervento articolato, intensivo o estensivo.

Tutto questo comporta un aumento di costi e un consumo di risorse che potrebbero essere meglio utilizzati in altre modalità di erogazione dei servizi in grado di prendere in carico un maggior numero di utenti in maniera più idonea.

Inadeguatezza del nomenclatore tariffario e sua limitata applicazione

L'applicazione del nomenclatore tariffario (il regolamento nazionale per la fornitura di ausili e protesi a carico del SSN) è variabile nelle singole ASL. Agli utenti vengono richiesti a volta requisiti non previsti dal nomenclatore (ad esempio essere lavoratore per avere una carrozzina superleggera) o viene chiesta la restituzione di ausili precedentemente forniti ma ancora necessari (ad esempio si chiede di consegnare il deambulatore fornito precedentemente prima di concedere una carrozzina, come se tutti i pazienti che usano la carrozzina non potessero comunque muovere qualche passo).

Alcuni ausili non sono previsti nel nomenclatore, come gli ausili per le attività della vita quotidiana o certi ausili per la comunicazione. Altri ausili previsti sono erogati in modo insufficiente: ad esempio il numero massimo mensile di cateteri che un paziente può ottenere sono 120 (4 al giorno) che non è compatibile con il bisogno di alcuni utenti che devono sottoporsi a cateterismo più di 4 volte al giorno; i pazienti che devono utilizzare cateteri e pannoloni devono spesso scegliere tra uno dei 2 ausili in quanto il numero massimo fornibile non è sommabile.

I costi della riabilitazione

Dalla ricerca sui costi condotta in Italia (Studio MuSIC, 2000) si può dire che vengono spesi mediamente per paziente 500 euro all'anno. Se questo è il costo medio bisogna dire che quando la persona ha una forte disabilità vengono spesi 800 euro all'anno. In queste cifre sono però comprese anche le sedute fisioterapiche che la persona si paga privatamente.

In realtà in Liguria, ove viene gestito un servizio riabilitativo ambulatoriale e domiciliare, accreditato con il Servizio Sanitario Nazionale, è stato dimostrato che un approccio riabilitativo interdisciplinare corretto può costare per persona maggiormente disabile 2600 euro all'anno. Si consideri che circa il 50% delle 52.000 persone con SM hanno necessità di questa riabilitazione a maggiore frequenza. Si può pensare che questo costo possa essere compensato, calcolando sul costo sociale annuale della malattia, se la persona avrà necessità di 1 ora in meno di assistenza al giorno quando è più disabile, o se non si assenta dal lavoro per 14 giorni in un anno.

Consideriamo che la riabilitazione può ridurre il sintomo fatica, che condiziona fortemente la vita della persona in tutti gli stadi della malattia, può consentire di lavorare in maniera più efficiente e per molti più anni e dovendo fare meno assenze per malattia e per cure mediche, può comunque migliorare la qualità della vita di cui nessuno mai considera il valore.

Nell'ambito della ricerca sui costi realizzata dalla FISM nel 2000 sulle persone con disabilità (superiore a 4 nella scala EDSS che va da 0 a 9,5) sono stati confrontati i costi sociali tra Genova, dove viene offerta la appropriata riabilitazione, rispetto ad altre città, con livelli inferiori di riabilitazione ed emerge che a parità di gravità della malattia i costi sociali totali sarebbero leggermente inferiori. Sembrerebbe che quindi i maggiori costi della riabilitazione vengono più che compensati dalla riduzione degli altri costi della malattia. Questo suggerisce la necessità di esplorare ulteriormente questi

aspetti di economia sanitaria con uno studio specifico che abbia lo scopo di dimostrare la convenienza in termini di costi – data per scontata la convenienza in termini di qualità della vita – della adeguata riabilitazione nella sclerosi multipla.

Lo studio europeo sui servizi di riabilitazione

Nel 2003 la European Multiple Sclerosis Platform (EMSP) - la federazione europea delle associazioni nazionali sclerosi multipla -, ha progettato di valutare la disponibilità di servizi di riabilitazione per la sclerosi multipla a livello dei paesi europei. A questo scopo, è stato messo a punto un questionario che è stato poi inviato ai rappresentanti dei 15 Paesi che facevano parte dell'Unione Europea nel 2003, ai rappresentanti dei 10 Paesi che entrano a far parte dell'Unione dal maggio 2004 ed a quelli di altri 8 Paesi dell'Europa al di fuori della UE.

In totale, i Paesi che hanno risposto al questionario sono 32, e precisamente: Paesi dell'Unione Europea allargata: Austria, Belgio, Danimarca, Finlandia, Francia, Germania, Grecia, Italia, Irlanda, Lussemburgo, Olanda, Portogallo, Spagna, Svezia, Regno Unito, Repubblica Ceca, Estonia, Ungheria, Lettonia, Lituania, Malta, Polonia, Slovacchia, Slovenia (24 su 25: Cipro non ha risposto).

Altri Paesi europei: Bielorussia, Bosnia-Erzegovina, Georgia, Norvegia, Romania, Russia, Serbia-Montenegro, Svizzera.

Il questionario riguardava numerosi aspetti dell'organizzazione sanitaria, sia generali che più specificamente correlati alla riabilitazione.

Un primo gruppo di domande riguardava l'organizzazione del sistema sanitario del Paese: veniva richiesto se fosse presente un servizio sanitario nazionale oppure un sistema di rimborso delle spese sanitarie gestito da parte dello stato, se fossero disponibili Centri per la Sclerosi Multipla o semplicemente cliniche neurologiche generali, centri residenziali diurni e residenze assistite.

Il secondo gruppo di domande riguardava la presenza di legislazione specifica per i disabili, per l'abbattimento delle barriere architettoniche, per i trasporti agevolati e la disponibilità di supporto finanziario per erogazione di pensioni, per l'integrazione sociale, per l'erogazione di servizi riabilitativi, sociali e di assistenza domiciliare.

Il terzo gruppo di domande intendeva valutare la possibilità di ricevere informazioni sulla malattia, anche tramite la presenza di un numero ver-

de specificamente dedicato.

L'ultimo gruppo di domande riguardava la disponibilità di servizi di riabilitazione e di un team interdisciplinare per orientare il paziente nelle varie fasi della malattia, la possibilità di poter usufruire di riabilitazione a lungo termine e di ausili tecnici.

Risultati

Per quanto riguarda l'organizzazione generale del sistema sanitario, è emerso che in 13 Paesi dell'Unione Europea allargata (pari al 54,2%) è presente un servizio sanitario nazionale che copre totalmente le spese sanitarie per i cittadini, mentre in 11 Paesi (45,8%) la copertura delle spese sanitarie da parte dello Stato è solo parziale ed i cittadini devono contribuire in parte. Negli altri Paesi europei la situazione è più variegata.

La domanda che riguardava la presenza di servizi per la diagnosi, la terapia ed il follow up della malattia prevedeva la possibilità di scegliere più di una tra le 4 opzioni elencate. Nei paesi dell'Unione Europea allargata nella maggior parte dei casi tali servizi sono presenti nei reparti di neurologia generale (83,3%) e solo nel 58,3% dei casi sono presenti in appositi centri per la sclerosi multipla. Residenze assistite e centri diurni sono presenti rispettivamente nel 62,5 e nel 75,0 % dei Paesi UE, ma solo 5 (pari al 20,8%) hanno case di riposo e centri diurni specifici per persone con sclerosi multipla.

Una legislazione specifica per la tutela dei diritti dei disabili è presente nell'83,3% dei Paesi dell'U.E allargata (tra cui l'Italia), mentre tra gli altri Paesi è presente solo nel 62,5% dei casi. Nessuna nazione ha però una legislazione specifica per le persone affette da sclerosi multipla. La legislazione per l'abbattimento delle barriere architettoniche è presente nell'83,3% dei Paesi UE allargata, mentre quella per i trasporti agevolati è attiva solo nel 70,8% dei casi.

Ugualmente molto elevate sono le percentuali di Paesi dell'UE che prevedono sussidi finanziari per l'erogazione di pensioni (83,3%), servizi sociali (75,0%), servizi riabilitativi (70,8%), farmaci (91,7%) e per l'integrazione sociale (75,0%).

Nel 62,5% dei Paesi UE i disabili hanno diritto ad un budget per-

sonale per coprire le spese relative all'assistenza domiciliare, mentre nel 70,8% dei casi (17 Paesi) è disponibile un servizio di assistenza domiciliare gestito direttamente dal servizio sanitario o dai servizi di comunità.

Il questionario europeo indagava specificamente sui servizi di riabilitazione e sulla loro presenza in ospedale, nei centri di riabilitazione ed a domicilio.

Si richiedeva di compilare una tabella in cui venivano indicati tutti i servizi, distribuiti su tre colonne diverse, corrispondenti a ospedale, centro di riabilitazione e domicilio. Ciascun paese doveva indicare quale servizio era disponibile e in quale collocazione.

I servizi riabilitativi sono stati raggruppati in 7 categorie principali: fisioterapia, terapia occupazionale, servizi psicologici, servizi neuropsicologici, consulenza sociale, logopedia e servizio infermieristico. All'interno di queste categorie, erano indicate alcune specialità, ad esempio all'interno del capitolo fisioterapia erano compresi la chinesiterapia, la terapia manuale, la terapia strumentale ed altre. Se un Paese ha dichiarato la disponibilità di una categoria di servizi in una determinata collocazione, non significa che siano presenti tutte le sottocategorie.

Nella tabella n.1, è illustrata la disponibilità di servizi riabilitativi in ospedale, in ambulatorio e a domicilio. Come si può notare, in 23 Paesi dell'UE è possibile usufruire di fisioterapia, mentre più basse sono le percentuali di Paesi in cui sono disponibili gli altri servizi. In Italia, in particolare, non è disponibile la terapia occupazionale, né il servizio neuropsicologico. Per quanto riguarda il dettaglio (Tab.2), nella maggioranza dei Paesi è praticata la chinesiterapia (20 Paesi, pari all'83,3%), mentre le altre tipologie sono variamente distribuite. Da segnalare la diffusione non ottimale della terapia uroriabilitativa, spesso fondamentale per i pazienti con sclerosi multipla, che non è presente nemmeno in Italia in maniera capillare. La terapia occupazionale è disponibile in ospedale in 16 Paesi dell'UE allargata (66,7%), (Tab.1); nella tabella 3 possiamo vedere in dettaglio il tipo di servizi offerti: in 13 Paesi dell'UE sono previsti riabilitazione per i movimenti fini delle mani e addestramento per l'utilizzo di ausili, mentre meno diffusi sono gli altri tipi di terapia occupazionale.

Per quanto riguarda i centri di riabilitazione, i servizi ambulatoriali

disponibili sono illustrati nella Tab n.1. Anche in questa collocazione, nel 95,8% dei Paesi dell'UE allargata è disponibile la fisioterapia, mentre la terapia occupazionale è presente in 19 casi (79,2%). Il servizio meno diffuso è la riabilitazione neuropsicologica (10 nazioni, pari al 41,7%). In Italia non sono presenti né terapia occupazionale, né servizio psicologico o neuropsicologico, servizio sociale e infermiere riabilitatore. Nella tab.n.2 sono illustrati in dettaglio le singole specialità: ancora una volta la più rappresentata è la chinesiterapia (91,7%), con una maggior diffusione della terapia uro-riabilitativa, presente nel 75% dei Paesi. Nella tabella n.3 sono elencate le specialità della terapia occupazionale disponibili nei centri di riabilitazione: in generale tutte sono più rappresentate in questa collocazione rispetto a quella ospedaliera.

La tabella n.1 mostra i servizi disponibili a domicilio. In questa collocazione le percentuali di Paesi nei quali è presente il servizio sono ancora inferiori, con solo il 66,7% (16 Paesi) in cui è disponibile la fisioterapia e valori minori in tutti gli altri casi. In Italia sono presenti saltuariamente fisioterapia, servizio sociale e infermiere riabilitatore. I dettagli relativi ai servizi fisioterapici ed a quelli di terapia occupazionale disponibili a domicilio sono illustrati nelle tabelle n.2 e n.3.

Una domanda del questionario prevedeva che venissero indicati i servizi da organizzare prioritariamente nel Paese. Solo 11 nazioni dell'UE hanno risposto e nella metà dei casi hanno indicato la necessità di fornire più servizi a domicilio: questa esigenza è emersa in particolare anche in Italia, dove tali servizi sono presenti in modo disomogeneo nelle varie regioni.

Per quanto riguarda il momento in cui al paziente è consigliato effettuare la riabilitazione, solo nel 50% dei casi questo avviene negli stadi precoci della malattia, mentre nella maggioranza dei casi la riabilitazione viene intrapresa quando compaiono le disabilità specifiche (21 Paesi, pari al 87,5%). Un team interdisciplinare per orientare il paziente tra i vari servizi riabilitativi è presente in 19 Paesi dell'UE allargata (79,2%), tra cui – in modo disomogeneo sul territorio - l'Italia. La composizione del team riabilitativo è illustrata nella tabella 4: come si può vedere, sono molto variabili le percentuali relative ai singoli specialisti.

Gli ausili (tabella 5) sono piuttosto diffusi nei Paesi dell'UE allarga-

ta: quelli per la mobilità sono disponibili in tutti, nel 79,2 % dei casi sono disponibili quelli per nutrizione e attività della vita quotidiana (questi ultimi non in Italia), nel 75% dei casi quelli per la comunicazione, nell'87,5% quelli per funzionalità intestinale e vescicale. Per quanto riguarda la copertura da parte dello Stato, però, solo nel 20,5% dei casi è totale, mentre nel 79,2% dei casi la copertura è parziale e le persone devono contribuire alle spese.

Nel 79,2% dei Paesi dell'UE allargata è possibile effettuare modifiche per adattare la casa alle esigenze della persona disabile, ma solo in 3 stati (Finlandia, Gran Bretagna e Danimarca) la copertura delle spese è totalmente a carico del sistema sanitario o dello stato, mentre in tutti gli altri i cittadini devono contribuire in quantità variabile alle spese: questo è anche il caso dell'Italia.

Meno diffusa è la tecnologia per adattare il posto di lavoro alle persone con disabilità, disponibile solo in 15 Paesi dell'UE (62,5% dei casi). Per quanto riguarda le spese relative a questi ausili tecnici, nel 66,7% dei casi è il datore di lavoro che sostiene gli adattamenti.

Tabella 1

Disponibilità di servizi riabilitativi, distinti per ambito e tipologia di servizi, in percentuale e in numero (n) dei Paesi della UE allargata (24 Paesi).

Servizi specialistici	Ospedale	Ambulatorio	Domicilio
Rieducazione neuromotoria	95.8 (23)	95.8 (23)	66.7 (16)
Terapia occupazionale	66.7 (16)	79.2 (19)	45.8 (11)
Supporto psicologico	75.0 (18)	75.0 (18)	33.3 (8)
Rieducazione cognitiva	58.3 (14)	41.7 (10)	12.5 (3)
Counselling sociale	58.3 (14)	66.7 (16)	58.3 (14)
Rieducazione dei disturbi di comunicazione e deglutizione	62.5 (15)	66.7 (16)	29.2 (7)
Nursing riabilitativo	70.8 (17)	66.7 (16)	45.8 (11)

Tabella 2

Dettagli della disponibilità di servizi di rieducazione neuromotoria nelle varie tipologie, negli stessi Paesi, in percentuale e in numero (n).

Tipo di servizio	ospedale	ambulatorio	domicilio
Chinesiterapia	83.3 (20)	91.7 (22)	41.7 (10)
Terapia strumentale	58.3 (14)	62.5 (15)	20.8 (5)
Terapia manuale	66.7 (16)	70.8 (17)	54.2 (13)
EMG-biofeedback	37.5 (9)	29.2 (7)	0
Elettroterapia	54.2 (13)	62.5 (15)	8.3 (2)
Idroterapia	45.8 (11)	66.7 (16)	12.5 (3)
Crioterapia	33.3 (8)	41.7 (10)	20.8 (5)
Training aerobico	25.0 (6)	54.2 (13)	41.7 (10)
Training respiratorio	66.7 (16)	54.2 (13)	33.3 (8)
Rieducazione di disturbi urinari	62.5 (15)	75.0 (18)	20.8 (5)

Tabella 3

Dettagli della disponibilità di servizi di terapia occupazionale, negli stessi Paesi, in percentuale e in numero (n).

Tipo di servizio	ospedale	ambulatorio	domicilio
Rieducaz. movim. fini della mano	54.2 (13)	66.7 (16)	33.3 (8)
Training ad attività vita quotidiana	45.8 (11)	62.5 (15)	37.5 (9)
Training domestico/bagno /cucina	33.3 (8)	54.2 (13)	29.2 (7)
Programmi informativi/educazionali	41.7 (10)	58.3 (14)	20.8 (5)
Consulenza per adattamenti ambientali	41.7 (10)	54.2 (13)	54.2 (13)
Addestramento all'uso di ausili	54.2 (13)	66.7 (16)	33.3 (8)
Consulenza sul lavoro	41.7 (10)	62.5 (15)	37.5 (9)

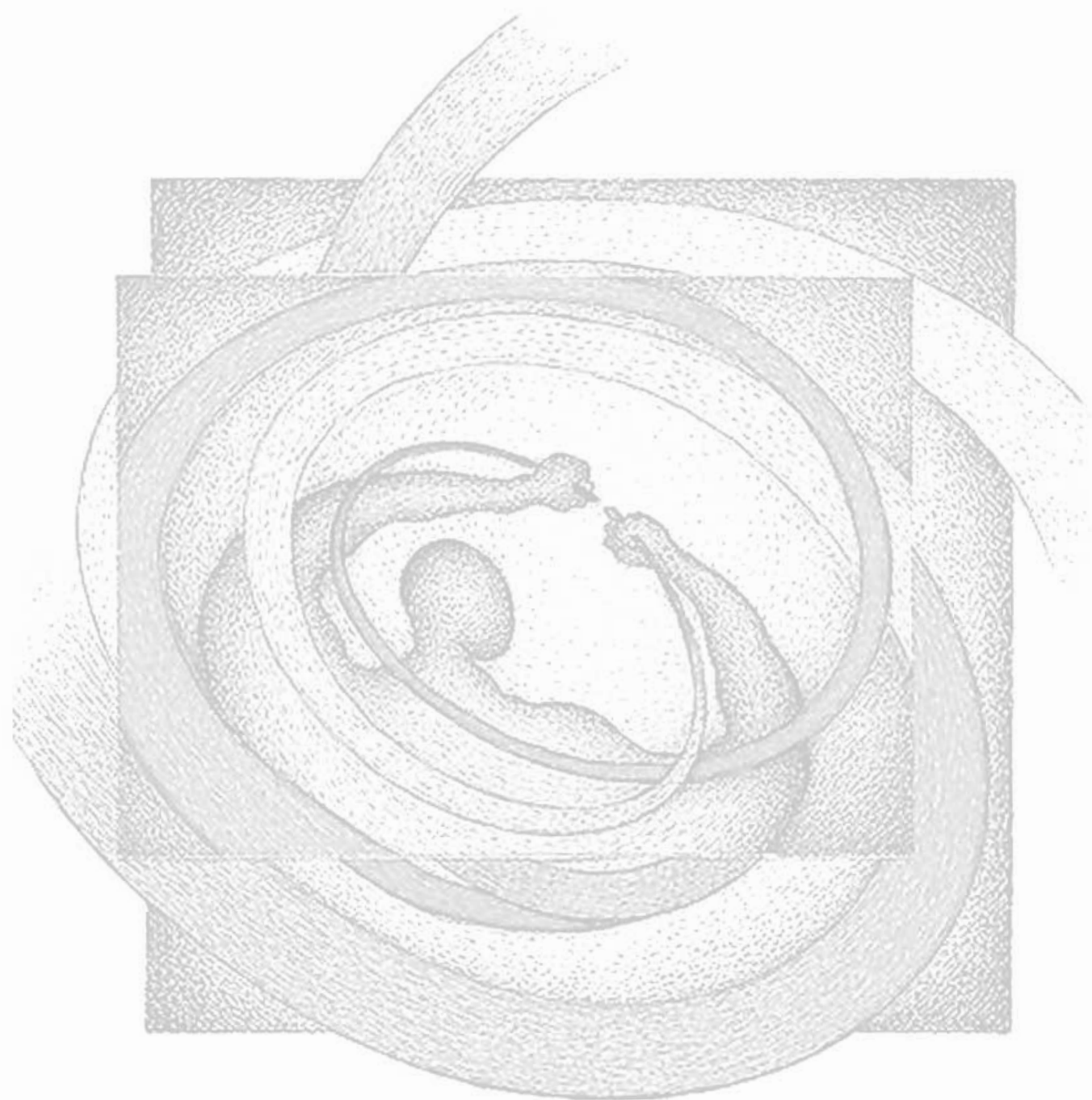
Tabella 4

Specialisti del team riabilitativo presenti in percentuale e in numero (n) dei 24 Paesi

Specialisti	% (n)
Fisiatra	66.7 (16)
Neurologo	62.5 (15)
Fisioterapista	79.2 (19)
Terapista occupazionale	70.8 (17)
Psicologo	66.7 (16)
Neuropsicologo	41.7 (10)
Assistente sociale	66.7 (16)
Logopedista	62.5 (15)
Podologo	25.0 (6)
Infermiere	70.8 (17)
Urologo	45.8 (11)
Sessuologo	20.8 (5)
Ginecologo	16.7 (4)

Tabella 5**Disponibilità di ausili tecnici nei 24 Paesi, in percentuale e in numero (n)**

Tipi di ausili	% (n)
Ausili per la comunicazione	75.0 (18)
Ausili per la mobilità	100.0 (24)
Ausili per le funzioni sfinteriche	87.5 (21)
Ausili per la funzionalità respiratoria	70.8 (17)
Ausili per la postura	62.5 (15)
Ausili per le attività di vita quotidiana	79.2 (19)
Ausili per la stazione eretta	87.5 (21)
Ausili per l'alimentazione	79.2 (19)
Ausili per l'adattamento ambientale domestico	79.2 (19)
Ausili per l'adattamento ambientale al lavoro	62.5(15)



La ricerca
in riabilitazione:
nuove frontiere

La ricerca in riabilitazione: nuove frontiere

Il bersaglio principale della medicina riabilitativa è la perdita, da parte della persona, della capacità di svolgere attività. Le «attività» consistono in uno scambio di energia o di informazione fra persona nel suo complesso e l'ambiente: la contrazione di un muscolo non è un'attività (riguarda una *parte* della persona), mentre lo sono il camminare, il vestirsi, il parlare. Nel complesso la perdita di attività rientra sotto il vasto termine di «disabilità».

I mezzi principali di cui si serve la medicina riabilitativa sono anch'essi basati su attività: persone (il paziente e/o i curanti) sono coinvolte nell'esercizio motorio, nell'esercizio cognitivo e nell'applicazione di stimoli fisici dall'esterno (calore o elettricità, per esempio).

La medicina riabilitativa deve sapere intervenire su alterazioni di singole parti o funzioni all'interno dell'organismo (per esempio, la perdita di forza muscolare, un ridotta mobilità articolare). Ma essa deve anche intervenire a livello di persona nel suo complesso, per esempio con insegnamento ed esercizi.

Negli ultimi decenni la ricerca in Medicina Riabilitativa ha beneficiato molto degli sviluppi delle scienze biomediche in generale (dalla farmacologia alla radiodiagnostica). Nel contempo la Medicina Riabilitativa ha saputo sviluppare anche una ricerca sua specifica di cui hanno beneficiato molto anche le persone con sclerosi multipla.

Le principali frontiere della ricerca si possono così sintetizzare:

Le tecniche di misura della persona su questionari

Per misure della persona si intendono le misure di attività, percezioni, attitudini, conoscenze. Vi sono sempre stati notevoli problemi nel produrre misure oggettive di variabili come disabilità, fatica, equilibrio, attenzione, memoria, qualità di vita e simili. Per vari motivi, i classici questionari con diverse voci cui si attribuiscono punteggi discontinui (0/1/2/3, no/lieve/medio

ecc.) forniscono misure la cui validità si avvicina molto poco alla validità di misure come quelle di lunghezza, peso, tempo ecc. Se è poco affidabile la misura di queste variabili, diviene molto difficile misurare in modo affidabile il risultato di trattamenti riabilitativi che sono rivolti appunto al miglioramento di attività della persona nel suo complesso. Negli ultimi anni si stanno affermando nuove tecniche statistiche che trasformano le misure su questionari in misure la cui validità si avvicina molto di più a quella delle misure chimico-fisiche. Questo consentirà di conoscere con precisione molto maggiore la reale efficacia di interventi riabilitativi.

L'associazione fra nuove tecniche di «imaging» del sistema nervoso, lo studio della meccanica del movimento e lo studio di nuove tecniche di esercizio terapeutico

E' in corso uno straordinario sviluppo di metodi strumentali che consentono di «vedere» attraverso sofisticate immagini diagnostiche non soltanto la forma ma anche l'attività metabolica o elettrica delle diverse aree del sistema nervoso. Queste immagini possono essere correlate ad attività motorie che si svolgono durante l'esame, oppure al cambiamento di capacità motorie dopo esercizio terapeutico. L'associazione fra immagini «funzionali» e movimenti sta chiarendo meccanismi fondamentali del controllo del movimento sia in soggetti sani, sia in soggetti con lesioni del sistema nervoso. Le immagini «funzionali» stanno chiarendo anche i processi di recupero motorio dopo lesione e possono fornire una guida sia prognostica, sia in itinere, ai programmi riabilitativi.

L'associazione fra nuove acquisizioni in tema di funzioni cognitive e tecniche di esercizio motorio

Funzioni come memoria e attenzione, e di conseguenza l'apprendimento motorio, cominciano ad essere conosciute più in profondità. Questo può guidare il disegno di nuovi protocolli di esercizio. Per esempio si può diagnosticare una perdita selettiva delle capacità di apprendimento «esplicito» («so che cosa si vuole da me e so come lo sto realizzando»), rispetto alla perdita delle capacità di apprendimento «implicito» («imparo automaticamente per prova ed errore, senza consapevolezza di come ho imparato»). Questo può rendere indicati esercizi di tipo molto diverso benché si voglia ottenere uno stesso scopo (per esempio, una capacità di cammino, di equilibrio, di

manipolazione ecc.). Così come dall'«imaging» funzionale, dunque, l'esercizio può essere guidato da concomitanti valutazioni sulle potenzialità cognitive della singola persona.

L'interazione fra nuovi farmaci e controllo di attività motorie o cognitive

Spasticità, fatica, ridotta memoria, depressione sono tutti disturbi che stanno beneficiando di notevoli progressi nella ricerca farmacologica. Il miglioramento di questi disturbi può avere un impatto favorevole sulle capacità di apprendimento e di esecuzione delle più varie attività motorie: da quelle connesse alla locomozione a quelle connesse al controllo neuro-viscerale quali deglutizione e continenza sfinterica.

La sperimentazione di tecnologie in grado di migliorare le capacità di comunicazione e di controllo dell'ambiente

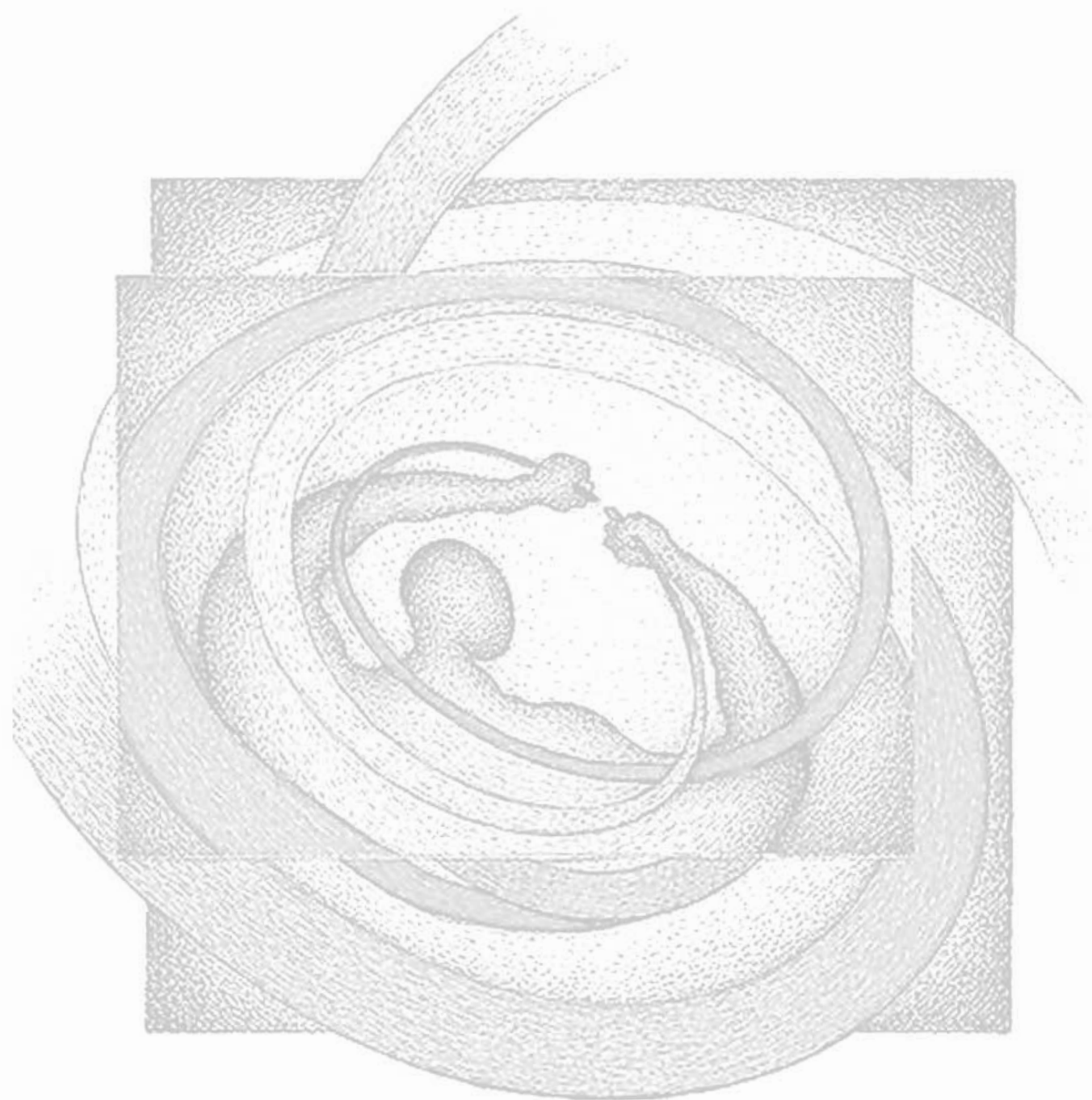
La tecnologia - la bio-ingegneria in particolare - è venuta molto incontro a persone affette da gravi deficit di forza e coordinazione del movimento ma che mantengano buone capacità cognitive. Si sono sviluppati sistemi informatici, elettronici e meccanici che consentono alla persona di comunicare (si parla di «comunicazione alternativa») e di ottenere un elevato controllo dell'ambiente: sia esso il domicilio (si parla ormai di tecnologia «domotica») o il posto di lavoro. La persona può inviare messaggi all'ambiente attraverso minime attività muscolari o, in un'applicazione ancora in fase molto sperimentale, direttamente attraverso segnali elettrici cerebrali («interfaccia cervello-computer»).

I nuovi sviluppi sono tutti riconducibili a un nuovo modo di vedere le tecniche riabilitative: non soltanto come forme di esercizio a sé stanti, ma come tecniche che devono interagire con quanto di meglio emerge dalla ricerca biomedica tutta, non importa se farmacologica, radiodiagnostica, biostatistica, psicologica. L'interazione non è un fenomeno passivo e automatico, ma è stimolata dalla forte consapevolezza dei ricercatori che la medicina riabilitativa non è un'appendice delle altre discipline mediche, ma è essa stessa una disciplina che deve avere obiettivi specifici. Le nuove forme di esercizio riabilitativo stanno progredendo molto perché non sono considerate soltanto ricadute automatiche della ricerca biologica, ma risultati originali che richiedono sforzi dedicati, e che porteranno un loro proprio contributo al progresso della ricerca complessiva sulla sclerosi multipla, così come su molte altre patologie del sistema nervoso.

Bibliografia

- Amato MP, Battaglia MA, Caputo D, et al. for the Mu.S.I.C. Study Group. The costs of multiple sclerosis: a cross-sectional, multicenter cost-of-illness study in Italy. *J Neurol* 2002; 249:152-163
- Autori vari. Linee Guida del Ministero della sanità per le attività di riabilitazione. 7.5.1998, GU serie generale no.124, 21-50, 30.5.1998
- AIMS. Sclerosi Multipla in Italia. Ed AISM, 2000
- AIMS. Sclerosi Multipla: il momento della diagnosi. Ed AISM, 2001
- AIMS. Sclerosi Multipla: la qualità dei servizi. Ed AISM, 2002
- AIMS. Sclerosi Multipla: stato della ricerca e strategie per il futuro. Ed AISM, 2003
- Benedetti MG et al. Gait abnormalities in minimally impaired multiple sclerosis. *Mul Scler* 1999;5:363-8
- Calcagno P, Ruoppolo G, Grasso MG et al. Dysphagia in multiple sclerosis – prevalence and prognostic factors. *Acta Neurologica Scandinavica* 2002;105:40-3
- Craig J et al. A randomised controlled trial comparing rehabilitation against standard therapy in multiple sclerosis patients receiving intravenous steroids treatment. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2003;74:1225-30
- De Ridder D et al. Pelvic Floor rehabilitation in MS. *Acta Neurol Belg* 1999;99:61-4
- Dondero S, Bencivenga R. Disabilità motorie e lavoro: percorsi del Progetto DML-ET, in Dondero S. Disabilità motorie e lavoro: contributi per un agire interdisciplinare. ed. AISM, 2000 :7-15
- Edgley K, Sullivan MG, Dehoux E. A survey of multiple sclerosis, part 2: Determinants of employment status. *Can J Rehabil* 1991;4(3):127-132
- Fillion M, Coudurie JL, Verdier Taillefer MH, Dufouil C, Marteau R. Sclérose en plaque et emploi. *Arch Mal Prof* 1998;59:480-487
- Freeman JA et al. Inpatient rehabilitation in multiple sclerosis: do the benefits carry over into the community? *Neurology* 1999;52:50-6
- Freeman JA et al. The impact of inpatient rehabilitation on progressive multiple sclerosis. *Ann Neurol* 1997;42:236-44
- Friend K.B., Rabin B.M., Groninger L., Deluty RH., Bever C., Grattan L. Language Functions in Patients with Multiple Sclerosis. *The Clinical Neuropsychologist*, 1999;13(1):78-94
- Ghezzi A. Sexual dysfunction in Multiple Sclerosis. *Int. MS Journal* 1999;5:44-53
- Hartelius L, Nord T and Wising C. Speech modification in dysarthria associated with multiple sclerosis; an intervention based on vocal efficiency, contrastive stress and verbal repair strategies. *Journal of Medical Speech-Language Pathology* 1997; 5(2):113-140
- Hay-Smith EJC, Bo K, Berghams LCM et al. Pelvic floor muscle training for urinary incontinence in women. *Cochrane Library* 2002 *Int J Rehabil Res* 1986;9:155-165
- Hinds JP, Eidelman BH, Wald A. Prevalence of bowel dysfunction in multiple sclerosis. A population survey. *Gastroenterology* 1990;98:1538-42
- Janssens ACJW, van Doorn PA, de Boer JB, van der Meche FGA, Passchier J, Hintzen RQ. The impact of recently diagnosed multiple sclerosis on quality of life, anxiety, depression and distress of patients and partners. *Acta Neurol Scand* 2003;108:389-395
- Jones L, Lewis Y, Harrison J et al. The effectiveness of occupational therapy and physiotherapy in multiple sclerosis patients with ataxia of the upper limb and trunk. *Clinical rehabilitation* 1996;10:277-82
- Jongbloed L. Factors influencing employment status of women with multiple sclerosis. *Can J Rehabil* 1996;9:213-222
- Jönsson et al. Quality of life as a measure of rehabilitation outcome in patients with multiple sclerosis. *Acta Neurologica Scandinavica* 1996; 93:229-35
- Katona F. Basic Principles in IVES of the micturition reflex. *Urol Int* 1971; 26:283
- Ketelaer P. Le sclérose en plaques dans la société. *Rev Prat* 1980; 30,31:2109-2112
- Klaskov P et al. Biofeedback treatment of bladder dysfunction in MS-a randomised trial. *Scan J Urol Nephrol suppl.* 1994;157:61-5
- Komblith AB, Larocca NG, Baum HM. Employment in individuals with multiple sclerosis. *Int J Rehabil Res* 1986;9:155-165
- Kraft GH, Freal JE and Corytrell JK. Disability, disease duration, and rehabilitation service needs in multiple sclerosis: patient perspectives. *Arch Phys Rehabil* 1986;67(3):164-8.
- Kraft GH. Rehabilitation still the only way to improve function in MS. *Lancet* 1999;354:2016-17.
- La Rocca N, Kalb R, Scheinberg LC, Kendall P. Factors associated with unemployment of patients with multiple sclerosis. *J Chron Dis* 1985; 38,2:203-210
- Lord et al. A comparison of two physiotherapy treatment approaches to improve walking in multiple sclerosis: a pilot randomized controlled study. *Clin Rehabil* 1998;12:477-86

- Madersbacher H et al. IVES for the rehabilitation of neuropathic bladder. *Paraplegia* 1990; 28:349-52
- Madersbacher H. Neurostimulation for functional neurogenic detrusor and sphincter dysfunction. *Eur. Urol. Update series* 1993;2:13
- Mahler ME. Behavioral manifestations associated with multiple sclerosis. *Psychiatric Clinics of North America* 1992;15:427-38
- Mostert S, et al. Effects of a short-term exercise training program on aerobic fitness, fatigue, health perception and activity level of subjects with multiple sclerosis. *Mult Scler* 2002 Apr;8(2):161-8
- NICE (National Institute for Clinical Evidence) Multiple Sclerosis-National Clinical Guidelines for NHS Management in Primary and Secondary Care. The National Collaborating Centre for Chronic Conditions, Royal College of Physicians of London, 2004
- O'Hara L et al. Evaluation of the effectiveness of professionally guided self-care for people with multiple sclerosis living in the community: a randomised controlled trial. *Clinical Rehabilitation* 2002;16:119-128
- OMS (Organizzazione Mondiale per la Sanità). ICF-Classificazione internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute. OMS 2001, Edizioni Ericksson, Spini di Gardolo-Trento 2002.
- Patti F, Ciancio MR, Cacopardo M, Reggio E, et al. Effects of a short outpatient rehabilitation treatment on disability of multiple sclerosis patients. *J Neurol* 2003;250:861-866
- Petajan JH, et al. Impact of aerobic training on fitness and quality of life in multiple sclerosis. *Ann Neurol* 1996;39:432-41
- Petajan JH et al. Recommendations for physical activity in patients with multiple sclerosis. *Sports Med* 1999;27:179-91
- Rao SM, Leo GJ, Ellington L, Nauertz T, Bernardin L, Unverzagt F. Cognitive dysfunction in multiple sclerosis: Impact on employment and social functioning. *Neurology* 1991;41(5): 692-696
- Roessler RT, Rumrill PD Jr, Hennessey ML, Vierstra C., Pugsley E, Pittman A. Perceived strengths and weaknesses in employment policies and services among people with multiple sclerosis. *Work* 2003;21(1):25-36
- Roessler RT, Rumrill PD Jr. The relationship of perceived worksite barriers to job mastery and job satisfaction for employed people with multiple sclerosis. in press cit. in: Rumrill PD, Steffen JM, Sumner G. Job retention interventions for persons with multiple sclerosis. *Work* 1996;6:185-190
- Schindler O, Ruoppolo G, Schindler A. *Deglutologia*. Ed Omega, 2001
- Solari A et al. Physical rehabilitation has a positive effect on disability in multiple sclerosis patients. *Neurology* 1999;52:57-62
- Tesar N, Baumhackl U, Kopp M, Günther V. Effects of psychological group therapy in patients with multiple sclerosis. *Acta Neurol Scand* 2003; 107:394-399.
- Tesio L. Outcome research in rehabilitation: variable construction, trial design and statistical inference. *Lettura al Secondo Congresso Mondiale della International Society of Physical and Rehabilitation Medicine (ISPRM)*, Praga, Repubblica Ceca, 18-22 Maggio, 2003
- Tesio L, Gatti R, Perucca L, Sirtori V. Balance disturbances in MS patients: a prescription algorithm for rehabilitation exercises. In: Ketelaer P, Ruutinen J (eds.): *Ataxia Proceedings of the 1995 Masku Meeting within the M.A.R.C.H. European research project*; 1996 pubblicazioni AISM, Associazione Italiana per la Sclerosi Multipla, Genova.
- Thomas FJ, Wiles CM. Dysphagia and nutritional status in multiple sclerosis. *Journal of Neurology* 1999; 246:677-82
- Travalca Cupillo B, Castellini P. I disturbi della deglutizione. *Nuova Ansie* 2003; Rivista n. 5:23-31
- Travalca Pupillo B, Sukkar S, Spadola Bisetti M. *Disfagia eat*. Ed Omega 2002
- Vathera T, Haaranen M, Viramo-Koskela AL, Ruutinen J. Pelvic floor rehabilitation is effective in patients with Multiple Sclerosis. *Clinical Rehabilitation* 1997;11:211-9
- Verdier Taillefer MH, Sazdovitch V, Borgel F et al. Occupational environment as risk factor for unemployment in multiple sclerosis. *Acta Neurol Scand* 1995;92:59-62
- Wiles CM et al. Controlled randomised crossover trial of the effects of physiotherapy on mobility in chronic multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2001;70:174-9.



L'Associazione Italiana
Sclerosi Multipla
e la sua Fondazione

L'Associazione Italiana Sclerosi Multipla e la sua Fondazione

L'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM) è nata nel 1968, ad opera di alcune persone affette da sclerosi multipla e dei loro familiari, al fine di rappresentarne i diritti e le speranze, diffondendo una corretta informazione sulla malattia, sensibilizzando l'opinione pubblica, promuovendo un'assistenza socio-sanitaria adeguata e sostenendo la ricerca scientifica nel settore.

Riconosciuta con personalità giuridica dal 22.9.1981 (DPR 897), oggi è Onlus, Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale, e Associazione di promozione sociale.

In osservanza della nuova legge italiana sugli Enti non profit (Decreto legislativo 460/97), nel gennaio 1998 l'AISM ha costituito la Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM), cui ha affidato il compito di promuovere e finanziare la ricerca scientifica sulla SM proseguendo l'impegno di raccolta fondi destinati a borse di studio e progetti di ricerca. La FISM è riconosciuta con personalità giuridica dal 28-1-2000.

L'AISM e la sua Fondazione svolgono attività di comunicazione per divulgare informazioni corrette e aggiornate sulla malattia, al fine di diffondere la conoscenza e soprattutto la consapevolezza, da parte dell'opinione pubblica, della gravità della malattia e delle sue conseguenze sulla vita delle persone.

L' AISM e la FISM realizzano varie iniziative e manifestazioni di raccolta fondi per il finanziamento dei servizi di assistenza alle persone con sclerosi multipla e di progetti e borse di studio per la ricerca scientifica sulla malattia. Con tali finalità, promuovono campagne istituzionali mirate, realizzano la Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla ed eventi di sensibilizzazione a livello nazionale e locale e comunicano con i loro interlocutori attraverso strumenti diversificati (periodici e prodotti editoriali specifici, un sito internet - www.aism.it -, i libri bianchi della Settimana Nazionale ed il video istituzionali, filo diretto con la stampa).

In oltre trent'anni di attività l'AISM è cresciuta, diventando una delle più importanti realtà nel panorama del non profit italiano, e ha realizzato molti dei suoi programmi a favore delle persone con sclerosi multipla e delle loro famiglie, sia per quanto riguarda l'assistenza medica e sociale che per quella scientifica. Un successo chiaramente testimoniato dai dati: secondo indagini Doxa sulla sclerosi multipla e sull'Associazione, all'inizio degli anni ottanta meno del

10% degli italiani conosceva la sclerosi multipla mentre oggi nove persone su dieci conoscono l' AISM e la SM.

L'Associazione conta attualmente circa 6.000 volontari, 90 dipendenti, oltre 300 collaboratori professionali per la maggior parte operanti in ambito sanitario, ed opera su tutto il territorio nazionale attraverso una struttura capillare composta da:

- la Sede Nazionale a Genova
- la Sede Legale a Roma
- 93 Sezioni Provinciali, affiancate da 39 Gruppi Operativi.

Presso la Sede Nazionale vengono svolte le principali attività organizzative e di coordinamento e si intrattengono rapporti nazionali e internazionali con le altre Associazioni estere SM, con il settore del non profit, con il mondo dell'assistenza socio-sanitaria e della ricerca scientifica.

La Sede Nazionale inoltre promuove e coordina progetti di ricerca sociale e progetti di formazione degli operatori; negli anni 1998-2000 l' AISM, quale destinataria del finanziamento di un progetto europeo, ha costituito un Centro Studi Disabilità motoria e lavoro e formato in cinque regioni pilota equipe interdisciplinari di consulenti specializzati per l'inserimento lavorativo dei disabili motori ed in particolare di quelli con sclerosi multipla. Nel 2001 l' AISM ha avviato il progetto Insieme per la formazione di infermieri specializzati per la SM, che si è concluso nell'autunno del 2003 con la costituzione della SISM, Società Infermieri Sclerosi Multipla.

Il premio Nobel Professoressa Rita Levi Montalcini è Presidente Onorario dell' AISM e della FISM; il Professor Mario Alberto Battaglia è Presidente Nazionale AISM e FISM.

L'impegno dell' AISM a livello nazionale ed internazionale

In ambito nazionale, l' AISM ha partecipato alla fondazione ed aderisce dal 1994 alla Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap (FISH), dal 1995 partecipa al Consiglio Nazionale della Disabilità (CND) e, insieme ad altre associazioni non profit, ha fondato nel 1995 il Summit della Solidarietà. In ambito internazionale, dal 1969 l' AISM aderisce alla Federazione Internazionale delle Associazioni Sclerosi Multipla (Multiple Sclerosis International Federation, MSIF), mantenendo contatti e rapporti operativi con altre strutture che si occupano della malattia in diversi Paesi. L'attiva partecipazione agli organismi internazionali è vitale innanzitutto per il coordinamento della ricerca e per la promozione di seminari di studio tra gli esperti delle diverse aree scientifiche e sociali.

L'AIMS ha partecipato alla fondazione ed aderisce dal 1991 al Consorzio Europeo dei Centri di Riabilitazione per la Sclerosi Multipla (Rehabilitation in Multiple Sclerosis, RIMS), che costituisce una rete di collegamento dei centri europei specializzati nella riabilitazione per la SM.

La FISM rappresenta l'Europa collaborando al Consorzio dei Centri nordamericani Sclerosi Multipla (Consortium of MS Centers, CMSC), che raggruppa professionisti di diverse discipline provenienti da strutture specifiche per la SM.

La FISM partecipa inoltre all'MS Council, gruppo che riunisce i rappresentanti delle organizzazioni che nel mondo si occupano di sclerosi multipla allo scopo di stendere delle linee guida internazionali, per affrontare le varie tematiche della malattia, da distribuire agli operatori sanitari ed alle strutture di riferimento.

L'AIMS partecipa anche alla Piattaforma Europea delle Associazioni Sclerosi Multipla (European Multiple Sclerosis Platform, EMSP) che riunisce le Associazioni SM di 20 Nazioni europee e ha lo scopo di promuovere, sviluppare e coordinare programmi di collaborazione tra i suoi membri nell'interesse delle persone con SM. Questa federazione costituisce il punto di riferimento per i rapporti con l'Unione Europea.

L'impegno dell'AIMS nell'assistenza

Attraverso le Sezioni Provinciali, l'Associazione sostiene nella quotidianità le persone con sclerosi multipla, offrendo loro servizi di assistenza sanitaria e sociale, come l'assistenza ambulatoriale e domiciliare, il trasporto dei disabili con mezzi attrezzati, la segreteria sociale, il servizio di telefono amico, le iniziative di socializzazione e di formazione degli operatori sociosanitari. Le Sezioni, inoltre, hanno il ruolo fondamentale di rappresentare l'Associazione a livello locale e di sensibilizzare i loro concittadini.

Le Sezioni sono l'interlocutore sul territorio delle persone neodiagnosticate che vengono indirizzate dai neurologi all'AIMS per venire incontro ai problemi di vita quotidiana e a quelli sociali che la persona con SM e la famiglia devono affrontare.

Le persone neodiagnosticate sono anche tra i destinatari del servizio di consulenza della linea verde dell'AIMS (800-803028): nei giorni feriali sono disponibili neurologi, assistenti sociali oltre allo psicologo, al fisiatra, all'avvocato, al consulente del lavoro e alla segreteria associativa.

Uno dei fulcri dell'attività di assistenza dell'AIMS è costituito dalla realizzazione di Centri socio-sanitari: in queste strutture, già attive o in fase di rea-

lizzazione in numerose città italiane, le équipe interdisciplinari offrono ai pazienti la vasta gamma di interventi che una malattia complessa come la SM richiede. L'approccio alla SM nei Centri AISM considera non soltanto le esigenze fisiche delle persone ma anche quelle psicologiche, il bisogno di integrazione sociale, la necessità di salvaguardare l'autonomia personale, l'intervento per mantenere attive le funzionalità residue.

In ogni Centro sono presenti, a seconda delle necessità, neurologo, urologo, fisiatra, psicologo, terapeuta della riabilitazione, terapeuta del linguaggio, terapeuta occupazionale, assistente sociale. Anche i volontari AISM attivi presso queste strutture assicurano l'erogazione dei servizi di assistenza, forniscono aiuto concreto nei problemi di vita quotidiana e realizzano attività sociali, facendo sì che i Centri costituiscano dei luoghi di riferimento e di incontro.

Esistono poi due Centri nazionali per soggiorni riabilitativi.

Casa Vacanze I Girasoli

Situato a Lucignano, in provincia di Arezzo, è destinato a soggiorni studiati per promuovere l'autonomia di chi ha la sclerosi multipla. Obiettivo del Centro, è quello di accogliere, in un contesto gradevole e privo di barriere architettoniche, persone con SM e malattie simili, oltre ai loro accompagnatori, per avviare con loro progetti di riabilitazione globali, che consentano l'acquisizione di una crescente autonomia e l'inserimento o il reinserimento della persona nella vita quotidiana e, quando possibile, nel mondo del lavoro. Il Centro, aperto dal luglio 2000, è una struttura alberghiera che dispone di 55 posti letto con servizio di ristorazione, è completamente accessibile, attrezzata per lo svago (auditorium, sala per l'ascolto della musica, sala TV, cinema, piscina, percorso verde) e per attività di formazione e di riabilitazione (corsi, prova di ausili, attività di terapia occupazionale, attività sociali, gruppi di lavoro, piscina attrezzata e palestra).

Centro di Bova Marina

A Bova Marina, in provincia di Reggio Calabria, sorgerà su un edificio storico, messo a disposizione dal Comune, una struttura polifunzionale che accoglierà persone con sclerosi multipla e altri disabili - giovani e adulti - con differenti esigenze. I lavori di ampliamento dell'edificio e di costruzione delle nuove strutture sono iniziati nel 2003. Il progetto prevede un centro riabilitativo ad apertura diurna dotato di piscine e locali per la riabilitazione, una struttura per l'accoglienza di persone non autosufficienti per il trattamento riabilitativo e una per soggiorni di persone autosufficienti con accompagnatore. A

completamento della ristrutturazione potranno essere ospitate in tutto oltre 100 persone. Gli operatori saranno neurologi, fisiatri, fisioterapisti, terapisti occupazionali, logopedisti, oltre a personale previsto per strutture ospedaliere e ricettive.

L'impegno della FISM nella ricerca scientifica

L'AIMS promuove e finanzia la ricerca scientifica sulla sclerosi multipla dal 1986, anno in cui ha istituito il Fondo nazionale ricerca e ha emanato il primo bando di concorso per il finanziamento di progetti e borse di studio. Da allora, il sostegno alla ricerca scientifica è stato costante, con il finanziamento - per un ammontare complessivo fino a oggi di oltre 13 milioni di Euro - del lavoro di studiosi che si occupano di questa malattia, in Italia e all'estero, e l'apporto di un contributo decisivo al progresso di tali studi nel nostro Paese. Grazie all'AIMS prima, ed alla FISM ora, si è formato anche in Italia un «gruppo» di ricercatori specificatamente dedicati alla sclerosi multipla e coinvolti attivamente a livello internazionale nell'ampliamento delle conoscenze sulla malattia.

Le norme per l'assegnazione dei finanziamenti adottate dall'AIMS a partire dal 1986, ed oggi mantenute dalla FISM, sono quelle utilizzate dalle altre Associazioni che fanno parte della Federazione Internazionale delle Associazioni per la Sclerosi Multipla (Multiple Sclerosis International Federation, MSIF), che rappresentano la principale fonte di finanziamento nel mondo per la ricerca sulla sclerosi multipla.

Tutte le richieste di finanziamento di progetti di ricerca e di borse di studio vengono valutate da diversi esperti italiani e stranieri nei vari ambiti della ricerca (genetica, virologia, immunologia, biochimica, neurobiologia, epidemiologia, diagnostica, clinica, terapia e riabilitazione) secondo criteri di validità e fattibilità. Il Comitato Scientifico della FISM, tenendo conto dei giudizi espressi dagli esperti, stila una graduatoria delle richieste in ordine di priorità scientifica sulla base dei punteggi ricevuti nella valutazione e decide collegialmente quali finanziare.

La Fondazione Italiana Sclerosi Multipla, inoltre, sostiene e mette al servizio della ricerca una serie di servizi centralizzati per i ricercatori promuovendo e finanziando centri di risonanza magnetica dedicati alla ricerca nella sclerosi multipla, nonché garantendo servizi centralizzati per raccogliere e conservare materiale biologico (banca del DNA, delle cellule del sangue, degli antigeni mielinici, dei tessuti cerebrali) proveniente da persone con sclerosi multipla, permettendo così agli studiosi una ricerca sistematica su materiale immediatamente disponibile.

Uno dei progetti più importanti a livello internazionale, sostenuto anche dalla FISM, è un Centro per l'elaborazione di tutti i dati di ricerca attualmente disponibili sulla Sclerosi Multipla, che ha sede a Monaco di Baviera, e nasce da una collaborazione internazionale in campo medico – scientifico.

In questo Centro vengono riuniti tutti i dati epidemiologici e clinici, oltre che i risultati delle indagini neuroradiologiche (risonanza magnetica), acquisiti in questi anni su tantissime persone con sclerosi multipla, raccolti dai ricercatori delle università europee e nord – americane, ma anche dalle case farmaceutiche.

Tutti questi dati vengono inseriti in un unico database a disposizione degli studiosi; l'analisi statistica dell'enorme mole di elementi raccolti segnerà una nuova strada per predire il decorso della sclerosi multipla, comprenderne le cause e sviluppare strategie terapeutiche efficaci.

Anche numerosi ricercatori italiani sono coinvolti in questo progetto: in particolare il loro apporto è mirato soprattutto alla raccolta di dati relativi a ricerche con risonanza magnetica.

Gli autori

Claudia Basagni

Dipartimento di Fisiopatologia,
Medicina Sperimentale e Sanità Pubblica
Università degli Studi di Siena

Mario A. Battaglia

Dipartimento di Fisiopatologia,
Medicina Sperimentale e Sanità Pubblica
Università degli Studi di Siena

Irene Carrea

Servizio di Riabilitazione
Associazione Italiana Sclerosi Multipla
Coordinamento ligure - Genova

Paola Castellini

Servizio di Riabilitazione
Associazione Italiana Sclerosi Multipla
Coordinamento ligure - Genova

Gaspere Crimi

Dipartimento di Riabilitazione
ULSS 20 - Verona

Paolo Di Benedetto

Dipartimento Medicina Riabilitativa
Istituto Medicina Fisica e Riabilitazione - Udine

Miranda Giuntoli

Servizio di Riabilitazione
Associazione Italiana Sclerosi Multipla
Coordinamento ligure - Genova

Carl V. Granger

Department of Rehabilitation Medicine
School of Medicine and Biom.
University of New York - Buffalo NY

Maria Grazia Grasso

Unità Operativa Sclerosi Multipla
Fondazione S. Lucia, IRCCS - Roma

Maria Laura Lopes de Carvalho

Servizio di Riabilitazione
Associazione Italiana Sclerosi Multipla
Coordinamento ligure - Genova

Roberta Motta

Servizio di Riabilitazione
Associazione Italiana Sclerosi Multipla
Coordinamento ligure - Genova

Enrica Orsi

Settore ricerche e servizi socio-sanitari
Associazione Italiana Sclerosi Multipla
Sede nazionale - Genova

Grazia Rocca

Settore ricerche e servizi socio-sanitari
Associazione Italiana Sclerosi Multipla
Sede nazionale - Genova

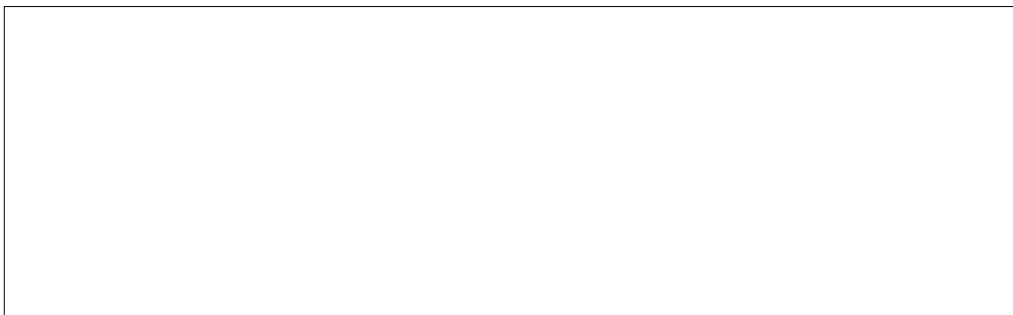
Luigi Tesio

Unità clinica di Riabilitazione Neuromotoria
Istituto Auxologico Italiano, IRCCS - Milano

Note

**Associazione Italiana Sclerosi Multipla
Numero Verde 800-803028**

La Sezione Provinciale più vicina è:

A large, empty rectangular box with a thin black border, intended for the user to write the name of the nearest provincial section.

