

● Terapie alternative e complementari per la SM



Comitato editoriale

Federazione Internazionale per la Sclerosi Multipla (MSIF)

La missione della MSIF è di guidare il movimento globale per la SM per migliorare la qualità della vita delle persone con SM e per contribuire alla comprensione e alla cura di questa malattia favorendo la collaborazione internazionale delle associazioni nazionali, della comunità scientifica e di professionisti in campo sanitario.

nostri obiettivi sono:

- Sostenere lo sviluppo di associazioni nazionali per la SM
- Divulgare conoscenze, esperienze e informazioni su questa malattia
- Patrocinare a livello globale la comunità internazionale
- Stimolare e facilitare la cooperazione internazionale e la collaborazione nella ricerca volta a comprendere, trattare e curare la SM.

Visitate il nostro sito web www.msif.org

Foto di copertina: in senso orario da sinistra in alto July Velchev/istockphoto, Adam Ross/flickr, stockxpert, Lou-Foto/Alamy

Ideato e prodotto da

Cambridge Publishers Ltd
275 Newmarket Road
Cambridge
CB5 8JE
UK
+44 (0)1223 477411
info@cpl.biz
www.cpl.biz

ISSN1478467x

© MSIF

Editor and Project Leader Direttore editoriale

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

Direttore esecutivo Sarah Finch, BA, Direttore Editoriale, Federazione Internazionale Sclerosi Multipla.

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

IMembro Responsabile del Comitato Medico

Reporting Board Member Chris Polman, MD, PhD, Professore di Neurologia, Vrije Universiteit, Amsterdam, Olanda.

Membri del Comitato Editoriale

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

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

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

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

Izabela Odrobińska, Vice Presidente, Associazione SM - Polonia.

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

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

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

Editoriale



L'utilizzo della medicina alternativa e complementare per la sclerosi multipla (SM) ha rilevanza internazionale, poiché tali pratiche terapeutiche sono ampiamente utilizzate da persone con SM in tutto il mondo. Ciononostante sussistono numerose domande per le persone interessate a questo tipo di approccio.

Nello specifico, in molti Paesi i medici convenzionali, tra cui specialisti della SM, non sono in grado di fornire informazioni sulle terapie alternative e complementari perché non hanno conoscenze o esperienze dirette. Inoltre le comuni fonti di informazione sulla salute, come i libri o internet, possono riportare notizie non accurate o anche potenzialmente dannose per le persone con la SM.

Questo numero di *MS in focus* è dedicato alla raccolta di informazioni di carattere obiettivo e pratico su terapie alternative e complementari importanti per la SM.

L'articolo del nostro curatore ospite Allen Browling fornisce un'ampia rassegna su questo argomento e mette in rilievo le più promettenti terapie rilevanti per la SM ma anche quelle potenzialmente pericolose o inefficaci. Gli altri articoli, scritti da esperti del settore di diversi Paesi, si focalizzano su specifiche terapie o su strategie pratiche per l'uso di tali terapie.

Vorrei ringraziare il dottor Bowling per la sua assistenza in questo numero e per il suo aiuto nel far sì che fossero contemplati tutti gli aspetti più rilevanti di questo argomento per la SM.

Spero che gli articoli possano essere utili nel favorire sagge decisioni sulle terapie alternative e complementari per le persone con SM.

Attendo i vostri commenti.

Michele Messmer Uccelli, Direttore.

Indice

Medicina alternativa e complementare: un tema di importanza globale per la SM	4
Agopuntura e medicina tradizionale cinese nella SM	7
Vitamina D e SM	10
Naltrexone a basso dosaggio e SM	12
Cannabis e SM	14
Yoga e altre terapie mente-corpo per la SM	16
Musicoterapia con la SM	18
Valutare le MAC	20
Domande e risposte	22
Intervista: Claude Vaney	23
Giornate del benessere in Australia	24
Risultati del sondaggio	25
Recensioni	26

Il prossimo numero di *MS in focus* riguarderà la SM e il lavoro. Inviare le vostre domande e lettere a michele@aism.it oppure all'indirizzo Associazione Italiana SM, Via Operai 40, 16149 Genova, Italia.

Dichiarazione Editoriale

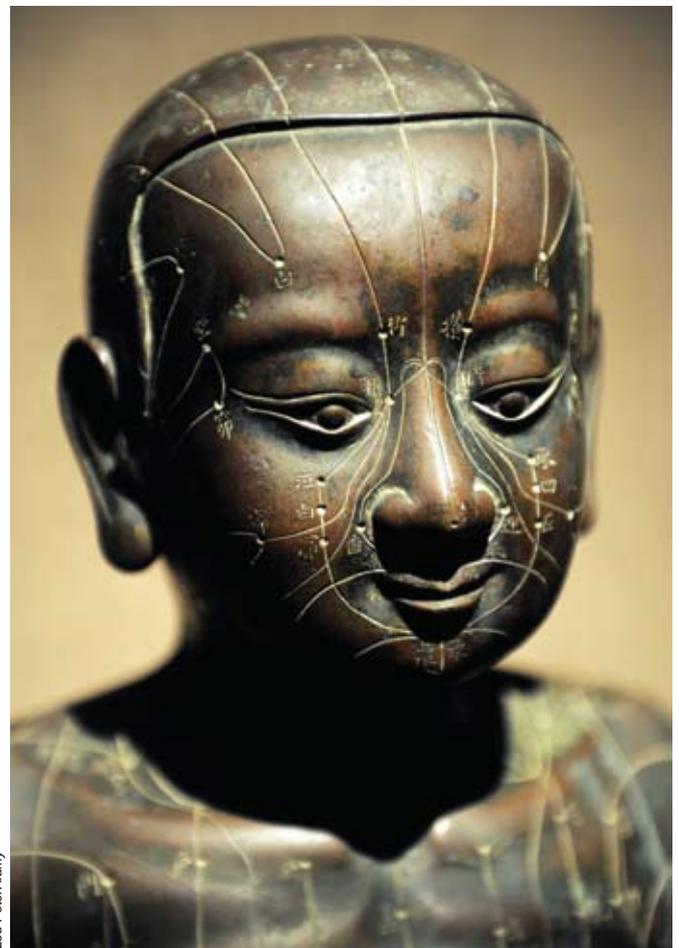
Il contenuto di *MS in focus* è basato sulla conoscenza e l'esperienza professionale. Il comitato editoriale e gli autori si impegnano a fornire un'informazione puntuale e aggiornata. Idee e opinioni qui espresse non rispecchiano necessariamente quelle della Federazione Internazionale. Le informazioni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

Medicina alternativa e complementare: un tema di importanza globale per la SM

Allen Bowling, Direttore Medico, Multiple Sclerosis Service e Direttore, Complementary and Alternative Medicine Service, Colorado Neurological Institute; Professore Associato di Neurologia Clinica, University of Colorado-Denver e Health Sciences Center, US

Per definire la medicina alternativa e complementare (MAC) si utilizzano vari termini. Uno molto diffuso è *medicina non convenzionale*, vale a dire l'insieme delle terapie che solitamente non si insegnano nelle scuole di medicina o che non sono comunemente disponibili negli ospedali. I termini *complementare e alternativa* indicano le modalità con cui queste terapie non convenzionali vengono utilizzate - le terapie *complementari* sono usate *in associazione* alla medicina convenzionale, mentre quelle *alternative* la *sostituiscono*.

Dal momento che la definizione di medicina alternativa e complementare fa riferimento alla medicina convenzionale, essa dipende fortemente dal luogo e dal momento in cui ci si trova. Lo si nota chiaramente nella definizione utilizzata dai National Institutes of Health statunitensi: "... risorse curative...



Lau-Foto/Alamy

Le tradizioni mediche e le diverse culture possono condizionare il modo in cui le malattie sono diagnosticate e curate.

diverse da quelle del sistema di salute dominante in una particolare società... in uno specifico periodo storico." Questa definizione evidenzia la rilevanza internazionale di questo

argomento e solleva importanti questioni su come le tradizioni mediche e le diverse culture possano condizionare il modo in cui le malattie sono diagnosticate e curate all'interno della medicina convenzionale, talvolta in modo non così evidente al personale sanitario o alle persone con la SM.

L'uso della MAC nella SM

Molti studi in diversi Paesi attestano un comune utilizzo della medicina alternativa e complementare per la SM. Negli Stati Uniti questo vale per metà se non per tre quarti delle persone con SM. In Europa, Canada e Australia la frazione è compresa tra uno e tre quarti. Un dato significativo di questi studi è che la maggior parte delle persone con SM utilizza la medicina non convenzionale in associazione a quella convenzionale. In altre parole nella maggior parte dei casi l'utilizzo della medicina non convenzionale avviene in maniera complementare.

Fonti di informazione sulla MAC

Esiste una discreta preoccupazione sulla qualità delle informazioni relative alla medicina alternativa e complementare. In particolare chi fornisce informazioni potrebbe avere conflitti di interesse, incentivi economici o limiti nelle conoscenze che possono essere causa di informazioni non accurate o addirittura dannose. Per esempio chi conosce solo alcuni tipi di terapie alternative e complementari potrebbe, senza prove, indicarle come importanti per troppe malattie, tra cui la SM. Anche chi ha interessi economici in specifici prodotti o servizi potrebbe fornire informazioni eccessivamente sbilanciate. Infine chi conosce poco o in modo non specifico la SM e le sue cure potrebbe applicare le terapie alternative e complementari a questa complessa malattia in modo sbagliato o semplicistico. L'articolo a pagina 20 fornisce linee guida di carattere pratico per valutare queste terapie.

Terapie potenzialmente benefiche

Nella SM si distinguono due tipi principali di

effetti prodotti sia dalle terapie convenzionali sia da quelle non convenzionali. Il primo tipo, noto come "modificante il decorso della malattia", comporta un rallentamento del decorso, mentre il secondo, definito "sintomatico" riduce la gravità di sintomi, quali stanchezza o rigidità muscolare. Molte terapie alternative e complementari con effetto sintomatico sono trattate in questa pubblicazione. Lo yoga può ridurre la stanchezza, mentre vari approcci olistici sono utili per diversi sintomi, quali ansia, depressione e dolore. Lo stesso discorso vale per l'agopuntura, la medicina tradizionale cinese e la musicoterapia.

Alcune terapie alternative e complementari possono avere effetti sia come sintomatici sia come trattamenti che modificano il decorso clinico della SM. La vitamina D, efficace per la cura di una condizione associata alla SM, l'osteoporosi, può anche rallentarne il decorso. La cannabis può avere un effetto nel modificare la malattia e può alleviare molti sintomi, tra i quali rigidità muscolare e dolore. Il naltrexone a basso dosaggio pare utile nella SM.

Tutte queste terapie sono discusse in questo numero di *MS in focus*.

Terapie inefficaci o potenzialmente dannose

Alcuni integratori alimentari che sollevano questioni di sicurezza per le persone con SM. Molti integratori sono raccomandati nonostante non se ne conosca un beneficio per la SM e possano produrre effetti collaterali importanti. Tra questi vi sono la scutellaria, il germanio, il chaparral e il symphytum, tutti con potenziale tossicità su fegato e reni. Un'importante tossicità epatica è associata anche a un'erba per alleviare l'ansia, la kava kava.

Preoccupazioni specifiche per la SM riguardano integratori che stimolano il sistema immunitario. La SM è caratterizzata da un'eccessiva attività del sistema immunitario e di solito i farmaci che ne modificano il decorso hanno un effetto terapeutico poiché lo inibiscono. Di conseguenza



Ogni terapia alternativa o complementare va valutata con il neurologo o con l'infermiere specializzato.

gli integratori alimentari che lo stimolano possono peggiorare la SM o interferire con i farmaci. L'echinacea è uno dei più noti integratori con azione immuno-stimolante. Un altro è un'erba aiurvedica, l'*ashwagandha*, che per ragioni sconosciute e senza valide motivazioni viene a volte consigliata per la SM. Altri comuni immuno-stimolanti sono alfalfa, astragalo, unghia di gatto, aglio e ginseng asiatico e siberiano.

Ci sono alcune terapie alternative e complementari che sono state sottoposte a test clinici per la SM e sono risultate inefficaci. Nonostante ciò queste terapie vengono talvolta ancora presentate come utili e promosse tra persone con SM. Tra queste, le terapie con ossigeno iperbarico e con veleno d'ape.

Una nuova medicina?

Da indagini sulle terapie convenzionali e non, si scopre come diagnosi e cura delle malattie siano spesso condizionate dalle tradizioni culturali di ogni Paese. Questo condizionamento può condurre a pratiche mediche accettate in un Paese perché adatte alle tradizioni prevalenti. Tuttavia quelle pratiche potrebbero non essere l'ideale per tutte le persone che vivono in quel particolare Paese; potrebbero avere uno scopo ristretto, limitando la gamma delle terapie offerte e riducendo la qualità delle cure. È possibile che la cura di molte persone con malattie croniche, tra le quali la SM, possa migliorare con un approccio più olistico e "globale" che allarghi l'offerta delle terapie al di là di quelle che, in uno specifico Paese, sono tradizionalmente percepite come convenzionali e adeguate.

Agopuntura e medicina tradizionale cinese nella SM

Jingduan Yang MD, Direttore del Programma di Agopuntura e Medicina Orientale, Jefferson Myrna Brind Center of Integrative Medicine, Thomas Jefferson University, Philadelphia, Pennsylvania, USA

La medicina tradizionale cinese praticata oggi giorno deriva dall'insieme di conoscenze di un antico sistema di cura di cui si hanno le prime tracce scritte in Cina intorno al 100 a.C.

Questo sistema descrive la fisiologia e la psicologia umana in modo simile alla medicina moderna. Tuttavia si riferisce al corpo e alle sue funzioni anche in termini di un'energia vitale denominata qi (si pronuncia "ci") e dei percorsi attraversati dal qi all'interno del corpo, chiamati meridiani. Secondo la medicina tradizionale cinese le cause fondamentali delle malattie sono interruzioni dei meridiani e disequilibrio del qi.

Chi pratica la medicina tradizionale cinese individua innanzitutto, sulla base dei sintomi, i meridiani coinvolti nella malattia e la natura dello squilibrio del qi; poi sviluppa e perfeziona un piano di cura che può contemplare l'agopuntura o il trattamento con erbe cinesi.

Qi

Il qi è un concetto essenziale nella medicina cinese. Quando viene associato a un organo o a un sistema, indica l'energia vitale che alimenta tutte le funzioni di quell'organo. Per esempio il qi del cuore mantiene il sangue in circolazione, il qi del sangue è il nutrimento che il sistema circolatorio fornisce al

corpo. Il termine è usato anche per descrivere alcune emozioni, come qi di rabbia o di gioia. Tra i "sintomi" di uno squilibrio del qi vi sono le carenze, l'inattività, la ribellione e il collasso. Secondo la medicina tradizionale cinese alcuni sintomi della SM come i disturbi visivi, le vertigini, le contrazioni muscolari e il dolore in più punti sono spesso legati all'insufficiente flusso sanguigno epatico. La perdita di memoria, l'insonnia, il dolore al fondo della schiena, l'incontinenza e la disfunzione erettile sono interpretati come carenze nel qi renale. La debolezza e l'atrofia muscolare, la stanchezza, le difficoltà digestive, la scarsa lucidità mentale e l'irritabilità sono considerati indici di una carenza nel qi della milza.

La natura del qi viene anche classificata come Yin o Yang. Tra le qualità Yin vi sono il freddo, l'immobilizzazione e i processi fisiologici coinvolti in un'integrazione nutrizionale, mentre le qualità Yang comprendono il caldo, il movimento e i processi fisiologici coinvolti nelle funzioni. In normali condizioni di salute Yin e Yang sono in equilibrio.

Chi pratica la medicina tradizionale cinese interpreta sintomi della SM quali il movimento incessante e involontario dei muscoli e degli arti come segni di un qi Yang, ossia troppo qi Yang o troppo poco qi Yin nel sistema. È dunque fondamentale distinguere tra

queste due possibilità per trovare la cura adeguata. Si possono trovare gli analoghi dello Yin e dello Yang nella medicina moderna, nella forma di neurotrasmettitori eccitatori e inibitori nel sistema nervoso e nelle citochine stimolanti o inibitorie del sistema immunitario. Lo scopo dell'agopuntura e della medicina cinese è quello di riportare l'equilibrio.

Diagnosi e cure

Ogni persona deve essere valutata attentamente da un esperto di medicina tradizionale cinese che applichi le tecniche e i fondamenti teorici dell'antica medicina cinese nei processi diagnostici e terapeutici. Secondo la medicina cinese le persone con lo stesso sottotipo di SM possono avere squilibri del qi diversi e perciò richiedono cure individualizzate.

Agopuntura

L'agopuntura è uno strumento per bilanciare Yin e Yang, per aprire i canali dei meridiani interrotti, per rimuovere il ristagno del qi, per indirizzare il qi ribelle e per favorire una circolazione del qi che produca una terapia efficace.

Durante il trattamento l'agopuntore inserisce aghi sterili monouso nella pelle in punti connessi a particolari meridiani. Alcune persone quasi non percepiscono l'inserimento dell'ago, mentre altre avvertono un breve dolore acuto. Dopo aver inserito l'ago, l'agopuntore deve toccare e manipolare il qi e ciò può generare sensazioni quali dolore sordo, pressione, formicolio e insensibilità, che possono irradiarsi lungo i meridiani e durare anche per ore dopo



l'applicazione. Gli effetti collaterali dell'agopuntura sono estremamente bassi. Tra gli effetti collaterali di lieve entità si segnalano lividi nei punti dell'agopuntura, stanchezza, dolore e sanguinamento. Complicanze gravi sono rare e spesso dovute alla negligenza o all'inesperienza dell'agopuntore. L'uso di aghi puliti, l'attenzione alla posizione dei vasi e l'applicazione su una persona in posizione rilassata riducono gli effetti collaterali.

La medicina delle erbe cinesi

I rimedi a base di erbe cinesi sono una componente essenziale nel processo curativo della medicina tradizionale cinese. Diversamente da molti farmaci e vitamine di sintesi, questi rimedi non contengono un composto specifico basato su una proprietà biochimica. Un'erba contiene molti agenti chimici, scelti in funzione del risultato energetico d'insieme. Il medico sceglie la cura sulla base della valutazione dell'energia del qi, del bilancio yin e yang e di altri aspetti della diagnosi.

Le erbe cinesi dovrebbero essere prescritte da un medico esperto e non in modo indiscriminato perché secondo la medicina tradizionale cinese il sistema corpo cambia nel tempo. L'uso prolungato dovrebbe essere valutato a intervalli regolari per verificare che la cura continui a promuovere equilibrio e armonia. La qualità dei rimedi varia in funzione del produttore e sarebbe sempre necessario consultare un medico esperto prima di utilizzare questi prodotti.

Ricerca e studi clinici

Una rassegna di studi disponibili sull'agopuntura commissionata dai National Institutes of Health nel 1997 conclude con "chiare evidenze scientifiche" che l'agopuntura è utile nell'alleviare il dolore e altri sintomi e afferma inoltre che queste evidenze hanno lo stesso valore di quelle valide "per molte terapie mediche occidentali". Il gruppo di esperti afferma che l'agopuntura è "considerevolmente sicura e ha meno effetti collaterali di molte terapie consolidate". È importante ricordare che non si tratta di uno studio sulla SM.

Ci sono pochi studi specifici sull'agopuntura e la SM. E hanno mostrato deboli benefici a breve



Devin Auricchio, New York College of Medicina Tradizionale Cinese, Mineola, NY

Il controllo delle pulsazioni è importante nella medicina tradizionale cinese.

termine. Uno suggerisce miglioramenti nei problemi urinari connessi alla SM e altri mostrano risultati non omogenei sulla spasticità. Un'indagine su ampia scala riporta che i due terzi dei pazienti con SM traggono beneficio dall'agopuntura per vari sintomi quali dolore, problemi intestinali e alla vescica, spasticità, debolezza, coordinazione, formicolii e disturbi del sonno. Tuttavia sono stati riferiti anche stanchezza, spasticità e vertigini.

Gli studi ben progettati sull'agopuntura e le erbe cinesi nella cura della SM sono molto pochi. Le conclusioni di questi studi clinici vanno interpretate con cautela a causa di una carenza di metodologia di ricerca moderna e di interventi di cura inadeguati o non significativi.

Nota del curatore: Non esistono studi attendibili sulla sicurezza e l'efficacia delle erbe cinesi nella cura della SM. Alcune di queste erbe contengono sostanze che stimolano il sistema immunitario, perciò a livello teorico potrebbero peggiorare la SM o ridurre gli effetti dei farmaci impiegati per modificare il decorso della malattia.

Vitamina D e SM

Jodie Burton, Professore Assistente Clinico, Department of Clinical Neurosciences, University of Calgary, Alberta, Canada

Per decenni è stata evidenziata una distribuzione geografica della SM con maggior prevalenza e rischio nei Paesi più lontani dall'equatore, in entrambe le direzioni. L'esposizione alla luce solare e alla radiazione ultravioletta (UV) è fortemente correlata al rischio e alla prevalenza di SM e ciò

potrebbe spiegare la relazione tra latitudine e malattia. Il livello serico di 25-idrossivitamina D (25(OH)D), il marcatore della vitamina D nel sangue, è collegato all'esposizione al sole e alla radiazione UV della pelle (la fonte primaria di questa vitamina) ed è anche inversamente



TIPS

Un'aumentata esposizione al sole durante l'infanzia riduce la probabilità di sviluppare la SM.

correlato al rischio e alla prevalenza di SM. I pazienti con SM hanno un livello serico di 25(OH)D relativamente basso. Sebbene si possa pensare che ciò sia conseguenza di una tendenza a evitare il sole, dell'uso di steroidi e di altri comportamenti, la relazione tra l'esposizione agli UV e la diminuzione del rischio di SM è piuttosto forte, più forte di quella tra esposizione agli UV e aumento del rischio di melanoma. I ricercatori hanno anche scoperto che un'aumentata esposizione al sole nell'infanzia è associata a una minor probabilità di sviluppo di SM.

Studi sulla vitamina D e il calcio in modelli animali di SM mostrano che se si pretratta l'animale con vitamina D e calcio prima dell'induzione della malattia, non si ha poi evidenza della malattia stessa. Anche se il trattamento avviene dopo l'induzione della malattia si hanno comunque benefici. In studi condotti in laboratorio, si è visto che la vitamina D riduce i marcatori ematici di infiammazione tipici della SM.

Studi iniziali suggeriscono una relazione concreta tra vitamina D, rischio di SM e gravità della malattia.

È chiaro che molte persone che vivono in Paesi lontani dall'equatore hanno livelli relativamente bassi di 25(OH)D. Si è cercato di determinare la dose ottimale di vitamina D e quale suo livello ematico sia utile per la buona salute e la protezione da malattie quali la SM.

Le attuali raccomandazioni di assunzione di vitamina D variano tra le 200 e le 400 unità internazionali al giorno (IU/d) nella popolazione generale, sebbene questi valori siano basati sulla prevenzione al rachitismo (una malattia infantile dovuta a carenza di vitamina D o di calcio). Queste dosi non comportano variazioni misurabili di 25(OH)D nel sangue. Studi recenti suggeriscono fino a 4.000 IU/d per raggiungere un livello ematico di 100 nanomoli per litro (nmol/L), un valore associato a una diminuzione del rischio di SM in uno studio su oltre 7 milioni di persone negli Stati Uniti. Relativamente alla

SM, piccoli studi osservativi hanno mostrato che le ricadute sono più frequenti nei mesi invernali, così come l'aumento di nuove lesioni riscontrabili con la risonanza, suggerendo che un'insufficiente esposizione agli UV (presumibilmente alla vitamina D) possa essere la causa di questi effetti. Più di recente un ampio studio controllato su bambini con un primo evento di demielinizzazione ha dimostrato che quelli con un minor livello di vitamina D erano più soggetti alla conversione a SM di quelli con livelli maggiori.

Resta la domanda su quale dose di vitamina D, e quale livello ematico di 25(OH)D, possa prevenire lo sviluppo di SM o dare beneficio a chi ha già la malattia. Nonostante l'evidenza di un legame tra vitamina D e rischio di SM e attività del sistema immunitario, resta poca chiarezza sulle dosi. Inoltre le dosi studiate e consigliate più di recente differiscono sulla base degli obiettivi (prevenzione o cura della SM piuttosto che semplice mantenimento della salute ossea).

Nonostante la comprensibile preoccupazione per i possibili effetti collaterali di un sovradosaggio di vitamina D, il livello serico di 25(OH)D raggiunto grazie all'esposizione solare arriva fino a 220 nmol/L senza problemi di tolleranza. Casi di studio e test nei quali ad alcuni soggetti sono state somministrate dosi tra le 10.000 e le 40.000 IU/d per diversi mesi non hanno mostrato evidenze di effetti collaterali. Se dovessero esservi effetti collaterali per un livello troppo elevato di vitamina D, sarebbero correlati al possibile aumento del calcio nel sangue, che potrebbe comportare sintomi quali la stanchezza e l'aritmia cardiaca, ma anche la paralisi e il coma.

Riassumendo, il possibile ruolo della radiazione solare/UV e presumibilmente della vitamina D è stato studiato per un buon mezzo secolo, con vecchi studi e test che suggerivano una relazione tra vitamina D, rischio di SM e gravità della malattia. Se potessimo alla fine determinare una dose e un livello sanguigno ideali per migliorare o addirittura prevenire la SM, si potrebbe offrire una soluzione orale poco costosa alle persone con SM e ai soggetti a rischio.

Naltrexone a basso dosaggio e SM

Maira Gironi MD, PhD, Fondazione Don Carlo Gnocchi e Ospedale San Raffaele, Milano;
Centro di Analisi e Diagnostica, Monza

Il naltrexone, un antagonista degli oppiacei, blocca artificialmente i recettori endorfine/oppioidi nell'encefalo. A un dosaggio "normale" di 50-100 milligrammi (mg) al giorno viene usato per curare la tossicodipendenza, poiché mantiene il blocco costante dei recettori e previene qualsiasi sensazione piacevole derivante dall'assunzione di droghe quali eroina o alcol.

Con "naltrexone a basso dosaggio" (NBD) si intende il suo utilizzo a livelli molto inferiori rispetto agli usuali. Si ritiene che il NBD (circa 3-5 mg) blocchi i recettori per le endorfine solo per alcune ore. L'ipotesi è che durante quelle ore il corpo compensi creando altre endorfine, poiché queste non trovano recettori liberi. Una volta che il NBD è stato metabolizzato, il livello di endorfine nel corpo ritorna a livelli tipici della persona in salute. Non è completamente chiaro quale sia il collegamento tra endorfine e regolazione del sistema immunitario.

Dal punto di vista del beneficio sintomatico, è stato proposto che le endorfine riducano l'infiammazione e le sensazioni spiacevoli di stanchezza, dolore e depressione. Detto questo, il NBD è potenzialmente efficace sui sintomi di alcune malattie.

NBD e SM

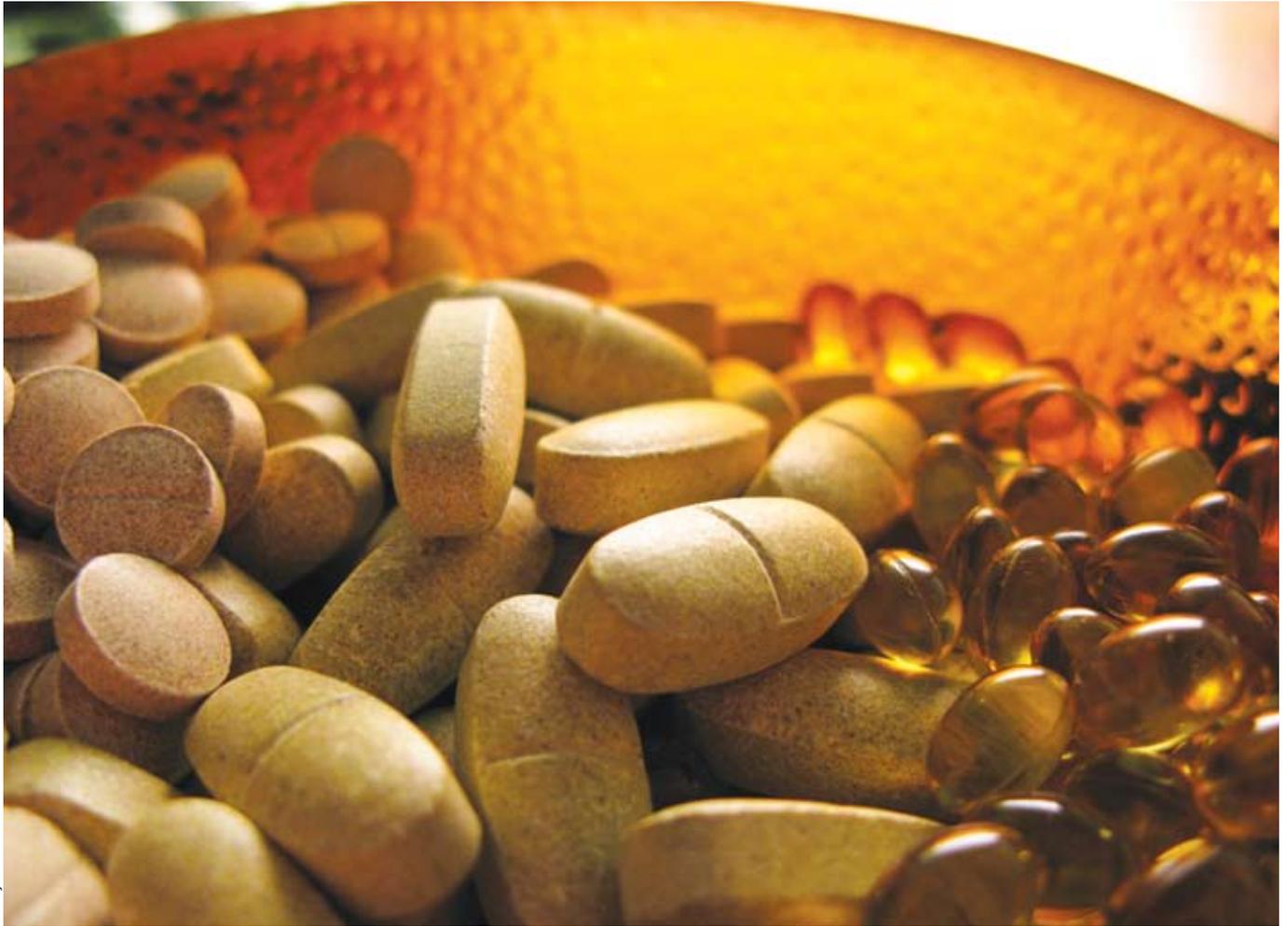
Nella comunità della SM si discute molto di NBD; in molti casi in modo confuso e controverso. Da un lato, diffusi resoconti aneddotici sostengono

la sua efficacia nel trattamento dei sintomi della malattia e nel rallentarne il decorso. Inoltre vi sono indicazioni della sua efficacia nella cura di alcune malattie immunitarie quali il morbo di Crohn, il lupus, l'artrite e la fibromialgia.

Studi sul NBD nella SM

Uno studio su topi EAE, il modello animale di SM, riporta la riduzione dell'infiammazione nel sistema nervoso, della gravità della malattia e dell'attivazione delle cellule immunitarie, per effetto del NBD. Un altro studio su 80 persone con SM recidivante remittente e progressiva non mostra un miglioramento fisico con NBD, ma progressi importanti (statisticamente significativi) per alcuni aspetti della qualità della vita come la salute mentale, il dolore e le capacità cognitive autovalutate.

In un terzo studio 40 persone con SM primariamente progressiva sono state trattate con NBD per sei mesi in un test di seconda fase. Questa tipologia di test verifica la sicurezza e la tolleranza di un farmaco. La somministrazione è stata di 4mg al giorno. Sebbene lo studio non intendesse valutare l'efficacia del trattamento, si è trovato un effetto significativo sulla spasticità. Circa un terzo dei soggetti ha riferito un aumento del dolore; solo in una persona si è riscontrato un peggioramento della disabilità neurologica. Lo studio ha dimostrato un aumento delle beta-endorfine, il più importante oppioide endogeno presente nei neuroni del sistema



Bradley Sternke/flickr

nervoso centrale e nelle cellule periferiche del sistema immunitario. L'aumento delle beta-endorfine è stato riscontrato tre mesi dopo l'inizio della terapia ed era ancora evidente un mese dopo la fine.

Tra le persone con SM si discute molto di NBD. In molti casi in modo confuso e controverso.

Al momento il NBD viene prescritto off-label (fuori etichetta) poiché non è stato approvato in modo specifico per la SM. Non esistono dati rigorosi di sicurezza a riguardo e si conoscono poco gli effetti collaterali del naltrexone a basso dosaggio.

Alcuni soggetti all'inizio del trattamento hanno riferito sogni intensi. Il NBD può associarsi a lievi anomalie nei parametri ematici, tra cui

colesterolo, funzionalità epatica ed emocromo. Può determinare irritabilità. Non dovrebbe essere mai associato a farmaci oppioidi come i narcotici o gli antidolorifici, quali ossicodone, idrocodone o codeina.

Prima di iniziare un trattamento con NBD sono necessarie una valutazione completa di tipo neurologico che consideri spasticità, dolore, stanchezza e depressione e complete analisi biochimiche e delle urine. Queste valutazioni vanno ripetute periodicamente durante il trattamento.

Al momento non vi sono evidenze di una superiorità del NBD rispetto a qualsiasi altra terapia convenzionale per la SM. Potrebbe trattarsi di un buon farmaco sintomatico o neuroprotettivo, ma sono necessari studi randomizzati, con placebo e in doppio cieco per valutarne l'efficacia nella SM.

Cannabis e SM



Adam Ross/flickr

Richard Hosking e John Zajicek, Clinical Neurology Research Group, Peninsula Medical School, Plymouth, UK

La pianta *Cannabis sativa* ha attratto l'interesse della medicina nel corso della storia. La ricerca moderna sulla cannabis risale agli anni Sessanta, quando lo scienziato israeliano Raphael Mechoulam ne scoprì le molecole attive, da lui denominate *cannabinoidi*. Ciò ha portato alla scoperta di un sistema di cannabinoidi all'interno dell'organismo umano, importante per molti organi, tra cui l'encefalo.

Le persone con SM riferiscono di un giovamento nei sintomi per l'uso di cannabis e qui riportiamo lo scenario scientifico, i test clinici, i rischi potenziali e le implicazioni legali.

Scenario scientifico

La cannabis è nota con una varietà di nomi: per esempio il termine *marijuana* si riferisce alle foglie essiccate, *hashish* a blocchi di resina. La pianta contiene più di 60 cannabinoidi (CB) con diversa attività biologica. Il tetraidrocannabinolo (THC)

è il principale cannabinoide psicoattivo, e ne sono stati prodotti anche di sintesi. Ad oggi sono stati scoperti due specifici recettori per i cannabinoidi (CBR). Il primo (CB1R) è il più comune dei recettori nel sistema nervoso. Il più alto numero di questo tipo di recettori si trova nell'encefalo, in regioni coinvolte nel pensiero, nella memoria, nel movimento e nella coordinazione. Questo spiega le sensazioni provate dalle persone che fanno uso di cannabis. Il secondo recettore (CB2R) si trova sulle cellule del sistema immunitario. Gli esperimenti su animali dimostrano l'importanza dei cannabinoidi in molti meccanismi importanti per la SM. Studi su tessuto encefalico prelevato post-mortem in persone con SM mostrano che molte delle cellule coinvolte nella SM esprimono i CBR. Sono in corso per tale motivo diversi studi.

Test clinici

La speranza che la cannabis possa essere utile per la SM ha portato a numerosi test clinici. Tuttavia è difficile

valutare la risposta al trattamento e gli studi attendibili richiedono molti soggetti e una programmazione attenta. Le proprietà psicoattive del THC comportano ulteriori complicazioni. Ciò nonostante i risultati sono incoraggianti - in modo specifico per dolore, rigidità muscolare e disturbi alla vescica.

Gli studi su animali dimostrano che i CBR sono importanti nel controllo del dolore. Molti test hanno confermato la capacità dei trattamenti a base di cannabis di alleviare il dolore neuropatico correlato alla SM. I sondaggi su persone con SM che fumano cannabis spesso riportano miglioramenti nella rigidità muscolare (spasticità). Gli studi su animali mostrano il ruolo fondamentale dell'attivazione di CB1R. Lo studio Cannabinoidi nella Sclerosi Multipla ha coinvolto più di 600 soggetti per 15 settimane e ha confermato i miglioramenti per spasticità e dolore auto valutati. Si è vista una significativa riduzione clinica della spasticità dopo 12 mesi di trattamento.

I dati su animali indicano anche che l'attivazione di cellule CB2R del sistema immunitario produce effetti antinfiammatori che potrebbero rallentare la progressione della malattia. A posteriori è stata notata anche una discreta conservazione della capacità deambulatoria, da riesaminare. Infine alcuni risultati suggeriscono che l'estratto di cannabis riduce la disfunzione della vescica attraverso l'attivazione di CB1R.

Preparazioni di cannabis

Non si sa quali cannabinoidi (estratti dalla pianta o di sintesi, da soli o combinati) siano più efficaci per la SM. L'attività dei CB varia in funzione dei metodi di preparazione. Per esempio il riscaldamento (come nel fumo) può distruggere le proprietà antinfiammatorie. Anche il metabolismo epatico riduce l'attività, ma può essere evitato con spray orali che permettono il diretto assorbimento nel sangue. Uno spray medicinale a base di cannabis chiamato Sativex®, che contiene THC e cannabidiolo, è autorizzato in Canada per il dolore neuropatico della SM e può essere prescritto nel Regno Unito su base nominale, poiché è ancora sotto test per ricevere una piena licenza. Un altro medicinale, chiamato Cannador®, si è recentemente dimostrato efficace sui sintomi in uno studio inglese.

Rischi ed effetti collaterali

Gli effetti psicoattivi sono proporzionali al livello di THC contenuto in ciascuna preparazione. Le persone con SM cui vengono prescritti cannabinoidi riferiscono spesso lievi effetti, ma chi ha difficoltà cognitive o depressione può avere effetti più gravi. Il fumo di cannabis comporta un rapido incremento della concentrazione sanguigna di THC, che diminuisce rapidamente in funzione del metabolismo e della distribuzione del grasso corporeo. Questo limita l'attività del farmaco e il corrispondente effetto psicoattivo. Il fumo di cannabis probabilmente comporta lo stesso rischio del tabacco per i polmoni. L'ingestione di cannabis del resto produce un incremento lento dei livelli di THC che restano elevati, prolungando qualsiasi effetto psicologico. Il THC può essere ritrovato nelle urine per lunghi periodi dopo l'utilizzo.

Non sono stati segnalati casi di morte per overdose da cannabis, ma l'effetto sulle capacità cognitive suggerisce che bisognerebbe evitarne l'uso in concomitanza di attività potenzialmente pericolose (come la guida). Il rischio di disturbi psichiatrici a lungo termine è controverso; i più vulnerabili sono gli adolescenti e gli utilizzatori cronici. Sono anche possibili sintomi da astinenza. Si dibatte molto sulla classificazione della cannabis come droga illecita. È attualmente illegale in molti Paesi ed è importante conoscere la legislazione del luogo in cui si vive.

Conclusioni

Sono necessari ulteriori studi per chiarire il ruolo della cannabis nella SM e lo sviluppo farmaceutico dovrebbe ridurre gli effetti collaterali psicologici. Le attuali evidenze sono a favore del trattamento con cannabinoidi per dolore, spasticità e disturbi alla vescica. Probabilmente una delle aree di ricerca più interessanti è l'eventualità di poter rallentare il decorso della SM progressiva. Nell'insieme il futuro sembra promettente per queste molecole naturali utilizzate in medicina sin dall'antichità.

Nota del curatore: La cannabis è illegale in alcuni Paesi. L'uso e il possesso di cannabis possono comportare gravi condanne.

Yoga e altre terapie olistiche per la SM

Eve L. Klein, Neurology Resident, e Barry S. Oken, Professore di Neurologia e Neuroscienze Comportamentali, Oregon Health & Science University, Portland, Oregon, USA

Le terapie olistiche sono pratiche focalizzate sulla relazione tra consapevolezza, comportamento e corpo. Rappresentano la componente fisico-pratica della medicina alternativa e complementare. Il rilassamento è solitamente un aspetto rilevante delle terapie mente-corpo, poiché lo stress psicologico ha spesso un ruolo importante nelle malattie. Le terapie olistiche comprendono pratiche quali lo yoga, l'ipnosi, la meditazione, il biofeedback, il tai chi, la visual imagery e il qi gong.

Lo yoga è una pratica olistica che comprende sia gli aspetti della meditazione, tra i quali la consapevolezza e le tecniche respiratorie, sia l'attività fisica e le posture del corpo. Esistono molti tipi di yoga.

Studi scientifici dimostrano che lo stress psicologico può influire sul sistema immunitario e sulla suscettibilità alle malattie. Inoltre le terapie mente-corpo sono state collegate ad alterazioni nelle funzioni encefalica e immunitaria in varie malattie tra le quali la SM. Dunque è logico pensare che una pratica anti-stress come lo yoga sia benefica in una malattia di carattere

immunologico. Tuttavia lo yoga Bikram, uno yoga praticato a temperature elevate, può aggravare la malattia. Da queste osservazioni si deduce la necessità di studiare direttamente l'impatto delle terapie mente-corpo sulla SM.

Nonostante ciò, solo un numero limitato di studi si è occupato di esaminare questo aspetto per le persone con SM. Uno studio non randomizzato e non controllato su 19 persone con SM inserite in un programma di otto settimane di tai chi ha mostrato miglioramenti nella velocità del camminare, nella flessibilità, nell'energia e nella salute mentale.

Un altro studio non randomizzato controllato ha esaminato l'effetto di un corso di "mindfulness" (consapevolezza) del movimento sulla SM. I partecipanti al corso hanno mostrato progressi in molti sintomi e nel proprio equilibrio rispetto al gruppo di controllo. Un unico test randomizzato e controllato su 69 persone con la SM ha mostrato un miglioramento nel livello energetico e nella stanchezza dopo sei mesi di yoga o di esercizio con la cyclette.

Molte persone con SM soffrono di dolore cronico e di emicrania. Sebbene non specificamente studiato per persone con SM, un programma di dieci settimane di meditazione mindfulness ha mostrato miglioramenti nei livelli di dolore cronico in persone con SM. Ci sono anche dati che suggeriscono l'efficacia di tecniche

di rilassamento, ipnosi e biofeedback nel trattamento del dolore cronico. Alcuni test sull'emicrania cronica hanno dimostrato che il rilassamento, il biofeedback e il tai chi portano miglioramenti. Secondo la American Academy of Neurology i più alti livelli di prevenzione dell'emicrania si raggiungono con terapie di rilassamento e biofeedback termale.

In generale le terapie olistiche comportano bassi rischi fisici ed emotivi e hanno costi relativamente bassi. Perciò sono trattamenti popolari, non proibitivi, supportati da dati promettenti, ma ancora preliminari.

Mindfulness è lo sviluppo della capacità di concentrarsi sulla propria esperienza, istante per istante, in relazione alla mente, al corpo, alla vita, senza esprimere giudizio.

Biofeedback è il processo che coinvolge la misurazione di parametri fisici quali pressione sanguigna, ritmo cardiaco, temperatura corporea, sudorazione e tensione muscolare informando il soggetto in tempo reale. In questo modo si lavora sulla autoconsapevolezza e si aumenta la possibilità di controllare coscientemente quelle funzioni.



Musicoterapia con la SM

Concetta M. Tomaino, D.A. MT-BC, LCAT,
Direttore Esecutivo, Institute for Music
and Neurologic Function, e Vice Presidente
Senior, Music Therapy Services, Beth
Abraham Family of Health Services, New
York, New York, USA

Per molti la musica è talmente parte della propria vita che ci si dimentica del suo potenziale terapeutico. La musica ci influenza sotto molti aspetti: ci aiuta a rilassarci, a ricordare e in generale a sentirci meglio. Poiché la musica influenza l'attività cerebrale a molti livelli, può essere usata per migliorare alcune condizioni fisiche, psicologiche e cognitive. La musica non fa capo a una specifica regione cerebrale, ma a molte, dunque ha varie potenzialità per applicazioni terapeutiche.

Cos'è la musicoterapia?

La musicoterapia consiste nell'uso sistematico della musica per sviluppare una relazione tra un terapeuta musicale professionista e una persona, in modo da ripristinare, mantenere e/o migliorare funzioni fisiche, emotive, psicosociali e neurologiche. Per ottenere un effetto clinico non si usano solo canzoni, ma diverse componenti della musica, come una specifica tonalità o frequenza o un suono, alcuni schemi ritmici, armonie e melodie. Il terapeuta musicale lavora con la persona per esplorare vari tipi di musica e/o la coinvolge in improvvisazioni musicali per valutare come la musica possa ottenere i migliori risultati terapeutici.

Come la musicoterapia può aiutare le persone con SM?

La ricerca sulla musicoterapia ha mostrato un suo impatto positivo su diversi problemi fronteggiati dalle persone con SM, soprattutto psicologici, dall'aiuto a gestire lo stress alla riduzione di dolore e spasticità. Per esempio il ritmo può essere utilizzato per migliorare equilibrio e coordinazione; può stimolare l'impulso a muoversi e motivare la persona ad aumentare l'attività fisica. Chi ascolta la musica mentre cammina o fa esercizio dà maggior senso ai suoi movimenti. Il terapeuta musicale prova vari schemi ritmici o stili



musicali con il paziente, per stabilire quali lo aiutino a camminare, a mantenere l'equilibrio e a muoversi in generale. Le persone con SM affermano che se si concentrano sul ritmo e cercano di percepirne le battute riescono a camminare o a compiere specifici compiti in modo migliore. Si può stimolare l'attività fisica e l'attenzione in persone con funzioni molto limitate con percussioni terapeutiche e attività basate sul ritmo che attivano risposte spontanee.

La musicoterapia è utile anche in casi di difficoltà cognitive o perdita di memoria a breve termine. Nello stesso modo in cui le pubblicità televisive o radiofoniche usano i jingle per favorire la memorizzazione di numeri telefonici e indirizzi, un terapeuta musicale può creare sistemi musicali per ricordare nomi, numeri telefonici e indirizzi. Per i problemi di memoria a lungo termine, melodie che hanno un significato personale possono indurre associazioni e stimolare sensazioni su eventi passati. Nella musicoterapia l'utilizzo di musiche familiari aiuta a migliorare l'attenzione e il riconoscimento, migliora la verbalizzazione, riduce l'ansia e migliora la qualità della vita.

Alcune persone con SM soffrono di ipofonia (voce debole) o di disartria (difficoltà nell'articolare le parole) e trovano difficile comunicare. Cantare le parole di una canzone migliora la respirazione necessaria per la parola e la sua chiara articolazione. Il terapeuta musicale lavora con l'individuo per incoraggiarlo a cantare le parole o insegnando esercizi vocali che possono potenziare la capacità di parlare.

La musicoterapia può anche migliorare problemi psicologici, tra cui depressione e ansia. Il terapeuta musicale incoraggia l'espressività nella musica composta o improvvisata, focalizzata su un tema specifico. La persona può esprimere verbalmente e non, nella musica, una risposta emotiva che può aiutarla a ritrovare sensazioni collegate al passato o al presente, in relazione a un incidente, alla malattia o alla perdita di una funzione o di indipendenza. La musicoterapia

è stata applicata anche per fronteggiare paure, ansie, blocchi mentali e resistenze in modo da promuovere la capacità di controllo sulla salute personale e sulla qualità della vita. Partecipare a gruppi di musicoterapia, come gruppi terapeutici di percussioni, di danza e movimento, può favorire l'espressività personale e la capacità di connettersi agli altri. Dunque la musicoterapia promuove la salute sia fisica sia emotiva e il benessere.

Dal momento che alcuni sintomi della SM sembrano peggiorare con lo stress, è utile trovare strumenti che aiutino a gestirlo e a rilassarsi. La ricerca ha mostrato che l'ascolto di musica piacevole può elevare i valori di alcuni neurotrasmettitori, producendo un umore migliore e una riduzione di dolore o malessere.

La musica promuove il rilassamento in base alle associazioni che induce e al suo effetto calmante. Il terapeuta musicale può lavorare con una modalità psicoterapeutica per creare un particolare ambiente musicale o coinvolgere la persona in un'esperienza musicale, per favorire la comprensione dello stress e delle emozioni che influenzano l'umore. Tecniche simili agli esercizi di rilassamento usati nella meditazione e nello yoga possono essere favorite dalla musica che stimola una respirazione rallentata.

Oltre alla musicoterapia ci sono altre possibili cure utili basate sul suono. Per esempio la fisioacustica è l'utilizzo di specifiche frequenze sonore per indurre vibrazioni empatiche in particolari aree del corpo, come la schiena o le gambe. Si utilizza una sedia o un letto collegato a un generatore programmato per produrre ciclicamente alcune frequenze sonore in funzione dell'area del corpo su cui si vuole agire.

La musicoterapia è un trattamento a costi e rischi ridotti che può affievolire alcuni sintomi associati alla SM. Sebbene manchino studi clinici e rigorosi di larga scala, una rassegna della ricerca in musicoterapia per la SM ne ha evidenziato l'impatto positivo sulla capacità di auto-accettazione, sull'ansia e sulla depressione, tra gli altri possibili effetti benefici.

Valutare le MAC

Roberta Motta, infermiera sclerosi multipla. Servizio di Riabilitazione AISM Liguria, Genova

Per molte persone con SM l'infermiere può rappresentare il primo riferimento per parlare di medicina alternativa e complementare, in particolare quando esiste una relazione aperta e basata sul rispetto reciproco. In questo caso la persona con SM si sente più libera di parlarne senza il timore di un giudizio. Questo tipo di timore è ciò che trattiene le persone con SM dall'aprirsi con il personale sanitario, soprattutto in caso di terapie controverse.

È importante che le domande sulla medicina alternativa e complementare siano poste a ogni visita; l'infermiere può discuterne di routine, come fa per farmaci e sintomi.

Se il paziente esprime interesse per una particolare forma di MAC, ma non l'ha ancora provata, l'infermiere ha un ruolo importante nella sua valutazione.

Tra i molti aspetti che andrebbero discussi vi sono i seguenti:

- Chi propone il trattamento? Se si tratta di un singolo, è una persona con conoscenze specifiche e credenziali nel campo della medicina alternativa o complementare in questione? Conosce la SM? Guadagna nel promuovere il trattamento?

Se invece è una ditta, ha esperienza nella SM?

- Qual è la logica del trattamento?

Si fonda su basi scientifiche?

- È un trattamento "testato" per la SM?

Esistono prove della sua efficacia?

Le persone con SM devono essere informate sui

trattamenti basati solo su storie aneddotiche.

- Quali sono le implicazioni della cura e quanto deve durare?
- Quali sono i rischi e gli effetti collaterali?
- Quali sono le controindicazioni per la terapia "convenzionale" che la persona sta seguendo?
- Quanto costa il trattamento?

Se invece il paziente afferma di sottoporsi già a una particolare terapia alternativa o complementare, l'infermiere dovrebbe cercare di comprenderne gli effetti sulla SM. A questo scopo è importante cercare informazioni su siti web o pubblicazioni attendibili e parlarne con altri membri dell'équipe medica che potrebbero conoscerne le caratteristiche.

Può accadere che non sia possibile discuterne ed esprimere una valutazione immediatamente, soprattutto se l'infermiere non conosce il particolare tipo di trattamento - in questo caso è utile programmare un ulteriore appuntamento per avere il tempo di raccogliere informazioni.

Se si scopre che la persona con SM ha sostituito una terapia convenzionale prescritta dal neurologo, o da un altro professionista, con una medicina alternativa, è importante spiegare le possibili conseguenze. Per esempio, la discontinuità in una terapia immunomodulante può aumentare il rischio di ricadute. I tempi necessari per ripristinare i pieni effetti terapeutici, una volta ricominciata la



cura, possono essere di settimane, mesi o anche maggiori. Inoltre alcune MAC, come illustrato in questo numero di *MS in focus*, possono avere un effetto stimolante sul sistema immunitario. Mentre per alcune malattie questo è utile, per la SM le conseguenze possono essere dannose. Altre caratteristiche della SM, come la sensibilità al calore e la spasticità, rendono insicure alcune MAC.

Spesso persone con la SM che hanno provato questo tipo di cure attribuiscono i propri miglioramenti alle cure stesse. L'infermiere dovrebbe ricordare che la SM è una malattia imprevedibile, caratterizzata da ricadute e remissioni. In caso di successo non è possibile stabilire se il miglioramento è riconducibile al trattamento o a un fenomeno spontaneo caratteristico della SM.

Per alcune terapie alternative e complementari si è visto un beneficio in persone con SM, ma nella maggior parte dei casi non sono state provate con studi rigorosi come quelli richiesti per le terapie convenzionali. I racconti aneddotici e la pubblicità sui media creano aspettative e spesso instillano false speranze. La completa valutazione dei rischi

e dei benefici di un trattamento di MAC da parte del personale medico che segue il paziente aiuta a prendere decisioni informate. Soprattutto l'infermiere cercherà di mantenere il sostegno al paziente anche se può non esservi accordo reciproco.

Alcune raccomandazioni generali per persone con SM che prendono in considerazione una MAC:

- discuti la terapia con il tuo infermiere o neurologo prima di provarla; condividi qualsiasi informazione trovi sulla MAC cui sei interessato
- non interrompere/sostituire alcun farmaco senza consultare il tuo infermiere o neurologo
- diffida delle "formule magiche" spesso pubblicizzate dai media
- se hai dubbi su una specifica MAC, puoi chiedere a chi la promuove di contattare il tuo infermiere o neurologo per maggiori informazioni
- se decidi di provare la MAC, informa il tuo infermiere e neurologo.

Domande e risposte

I lettori pongono domande al nostro curatore ospite, il dottor Allen Bowling.

D. Nel mio gruppo di supporto per la SM sembra che tutti assumano *Ginkgo biloba*, per migliorare concentrazione e memoria. È vero? Può essere utile anche per gli attacchi?

R. Piccoli studi preliminari su *Ginkgo biloba* in persone con SM indicano un possibile beneficio per difficoltà cognitive e stanchezza. Tuttavia non si tratta di dati definitivi - sono necessari studi più ampi e rigorosi. Non esistono studi che abbiano valutato *Ginkgo biloba* nella prevenzione agli attacchi. È importante segnalare che può avere effetti collaterali come il sanguinamento e l'epilessia.

D. Ho sentito dell'utilità dell'ossigeno iperbarico per le ustioni gravi, può essere utile anche per la SM?

R. Nel 1983 uno studio ha riportato che l'ossigeno iperbarico era benefico per le persone con SM. Tuttavia numerosi studi successivi non hanno trovato effetti terapeutici per la SM. Due rassegne indipendenti su questo argomento hanno concluso che non vi sono significativi effetti terapeutici per la SM.

D. Ho la sensazione che i miei attacchi di SM si accompagnino sempre a momenti in cui sto combattendo un brutto raffreddore. Un amico mi ha suggerito l'echinacea per il raffreddore, ma ho anche letto che le persone con SM dovrebbero evitarla, soprattutto se fanno uso di interferone. Poiché faccio uso di Copaxone, posso assumere echinacea al prossimo raffreddore?

R. Il problema dell'echinacea con la SM è che potrebbe attivare il sistema immunitario, come molti altri integratori che alleviano gravità e durata di un comune raffreddore. Perciò a livello teorico sussiste il rischio di peggiorare la SM o di inibire gli effetti terapeutici di farmaci quali il glatiramer acetato (Copaxone®) e gli interferoni (Avonex®, Betaseron®, Rebif®).

D. Ci viene detto di non provare medicine alternative o complementari non verificate, ma sembra che poche siano state valutate. Perché non si realizzano più studi sull'argomento?

R. Il finanziamento di molti test clinici sulla SM (e altre malattie) proviene da ditte farmaceutiche che sperano di sviluppare prodotti redditizi e autorizzabili. D'altra parte la maggioranza dei trattamenti alternativi non è soggetta ad autorizzazione e c'è meno interesse nel finanziare questo tipo di ricerca. Comunque negli ultimi cinque - dieci anni sono stati finanziati studi sulle terapie alternative da parte dei National Institutes of Health e della Società Nazionale per la SM negli Stati Uniti e di molte altre organizzazioni per la ricerca medica e per la SM nel mondo.

D. Sono soggetto a frequenti infezioni delle vie urinarie. È bene che io beva il succo di mirtillo rosso solo in caso di infezione o sempre?

R. Sembra che il mirtillo rosso sia utile nel prevenire le infezioni alle vie urinarie, ma non è dimostrato che sia efficace come cura. L'unica terapia che si è dimostrata efficace per le infezioni alle vie urinarie è quella antibiotica. Solitamente il mirtillo rosso è ben tollerato.

D. Le persone con una malattia cronica come la SM non dovrebbero forse assumere diverse vitamine o integratori multivitaminici per sentirsi meglio?

R. Per alcune persone con SM è ragionevole assumere un numero limitato di integratori. Tuttavia è importante ricordare che gli integratori sono molecole che alterano molti processi biochimici. In questi processi, gli integratori - come i farmaci - possono produrre effetti benefici ma anche dannosi. Le persone con SM che utilizzano integratori devono discuterne con un professionista per poterli assumere in modo sensato e individualizzato.

Nota del curatore: L'utilizzo di qualsiasi MAC dovrebbe essere discusso con un professionista.

Intervista: Claude Vaney

Claude Vaney è dirigente medico presso il Centro per la Riabilitazione Medica e Neurologica della Berner Klinik Montana, Crans-Montana, Svizzera

D: Qual è in generale la sua opinione sull'uso della MAC da parte di persone con SM?

È un fatto ben noto che più del 50 per cento delle persone che soffrono di una malattia cronica come la SM cerchi alternative quando la maggior parte delle opzioni di cura non ha dato risultati. Presumo che questo avvenga anche per molti miei pazienti. In qualità di medico preferisco essere informato e li incoraggio a parlargli. L'utilizzo della medicina alternativa e complementare può essere la via del paziente che si prende in carico la malattia e il mestiere del medico consiste prevalentemente nel consigliare, in modo che le persone non si auto danneggino.

D: Le persone con SM vengono da lei con domande sulla MAC? Le domande sono poste prima o dopo essere ricorsi a queste terapie?

Se la relazione è improntata su rispetto e fiducia reciproci la discussione è aperta anche sulla MAC. A volte è solo quando sono io a proporre l'agopuntura e le erbe che scopro pazienti che ne hanno già fatto uso. In altri casi quando una terapia alternativa o complementare scelta da un paziente non ha successo mi chiedono un consiglio alternativo.

D: Qual è il suo approccio abituale nel parlare della MAC a un paziente?

Durante l'anamnesi, l'uso della MAC dovrebbe essere richiesto in modo sistematico, come



quando si domanda di farmaci, allergie e nuovi sintomi. Di routine faccio domande sulle terapie alternative e complementari durante le visite e mi segno il loro utilizzo nelle schede dei pazienti.

D: C'è la tendenza a nascondere l'uso di MAC a lei o ad altro personale medico?

È interessante notare che molti pazienti dicono di non aver parlato di MAC con il proprio medico di base, nel timore di una disapprovazione.

Q: Pensa che le persone con SM siano ben informate sulla MAC?

Internet ha molto ampliato le conoscenze. Alcuni pazienti hanno informazioni molto dettagliate - spesso ne sanno più di noi. Noi professionisti dovremmo tenerci informati sull'argomento in modo da consigliare i nostri pazienti correttamente.

Giornate del benessere

Craig Hassed, Monash University Department of General Practice, Melbourne, Australia

Negli anni, l'associazione *MS Australia* ha raccolto varie richieste da parte di persone con SM per la gestione autonoma della propria malattia, in particolare per conoscere aspetti che possano migliorare la qualità della vita.

L'associazione ha risposto sviluppando programmi che inducessero le persone a essere più coinvolte nella tutela della propria salute.

La Società per la SM dello stato di Vittoria ha lanciato, con immediato successo, le *Giornate per la Speranza* nel 2001. Attualmente nei territori di Vittoria, Tasmania, Nuovo Galles del Sud e Canberra si tengono le *Giornate del benessere*.

Queste giornate iniziano con una presentazione interattiva sull'“essenza” di come si gestisce la SM. Per ESSENZA si intende:

- **Educazione** non solo sulla condizione medica ma anche su noi stessi, la nostra motivazione, come porsi obiettivi e ottenere cambiamenti nello stile di vita
- **Stress** da gestire, attraverso le relazioni mente-corpo e la psiconeuroimmunologia
- **Spiritualità** intesa come scopi e senso della vita per ciascuna persona
- **Esercizio:** l'importanza dell'attività fisica per la propria salute fisica, sociale e mentale
- **Nutrizione** sana sia in generale sia in modo specifico per le persone con SM
- **Connettività**, ossia creazione di relazioni e supporti sociali, tra i quali i gruppi di supporto e le organizzazioni come la Società per la SM
- **Ambiente**, in particolare l'esposizione regolare alla radiazione solare moderata.

Le giornate comprendono anche un laboratorio sulla gestione dello stress su base mindfulness e la presentazione dettagliata di aspetti nutrizionali salutari per le persone con SM, come l'incremento di acidi grassi omega-3, del consumo di frutta

e verdura, di vitamina D e la riduzione di grassi saturi.

Un aspetto chiave sono le sessioni “Vieni e prova” - brevi laboratori sperimentali sul massaggio, l'allenamento all'esercizio e alla forza, lo yoga, il tai chi, il qi gong, solitamente tenuti da specialisti locali.

Tutti i programmi hanno avuto un riscontro molto positivo.

Aspetti pratici

Le Giornate del benessere sono segnalate sul sito di *MS Australia* e su brochure e sono patrocinate da *Community Support Workers and Nurses*.

Le spese comprendono i costi per l'affitto delle sedi, dell'attrezzatura, per i compensi e i rimborsi dei professionisti e del personale di servizio, e per la promozione dell'iniziativa.

Non è possibile coprire ogni luogo e le sessioni sono organizzate solo con numeri elevati di iscritti. La possibilità della videoconferenza e la produzione di DVD per mostrare alcune presentazioni registrate potrebbe aumentare il numero delle sessioni.



MS Australia - ACTNSW/VIC Giornata del Benessere, 2009

Medicine alternative e complementari: risultati del sondaggio

622 persone hanno risposto al sondaggio online (www.msif.org) sulle MAC. Si va da persone cui è appena stata diagnosticata la SM ad altre che vi convivono da parecchi anni - più di 50 in due casi.

L'uso di MAC

Se il 19,6% dei partecipanti non ha mai provato una MAC, l'80,4% ne ha sperimentata almeno una e quasi la metà (46,7%) ne ha provate tra le due e le cinque. Una significativa minoranza - 16,4% - ha sperimentato sei o più differenti terapie.

I due terzi dei partecipanti fanno abitualmente uso di una o più MAC, scelte tra una vasta gamma, in cui le più comuni sono vitamine, integratori e altri approcci alimentari (soprattutto la dieta *Best Bet*), naltrexone a basso dosaggio, agopuntura, massaggio e yoga.

“Penso ci sia spazio per TUTTI i trattamenti e i professionisti dovrebbero riconoscerlo.”

Professionisti della cura e MAC

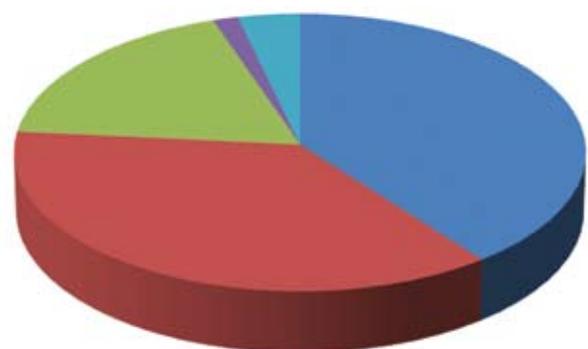
Più della metà dei partecipanti (58,3%) non ha consultato un professionista della cura della SM prima di iniziare una terapia alternativa o complementare. Per il 20,3% ciò è dovuto al fatto che il proprio professionista di riferimento potrebbe avere un'opinione negativa a riguardo, mentre il 15,3% non vuole essere scoraggiato e il 71,6% lo ritiene semplicemente non necessario o irrilevante.

Efficace o no?

Per il 76,5% le MAC hanno avuto un effetto positivo sulla propria salute mentre per il 5,2% un effetto negativo. Il 18,3% non ha notato alcuna differenza.

“Alcune MAC per la SM sono promozionate in modo non etico e diffondendo “fatti” pseudoscientifici.”

Più della metà non ha perplessità sull'uso della MAC, ma tra coloro che ne hanno la più comune riguarda i costi (37,6%), con il disappunto sul fatto che il Sistema Sanitario Nazionale rimborsi cure farmaceutiche molto costose ma non le MAC, che molti giudicano più utili per la propria salute generale e il benessere. L'11% è perplesso sulle possibili interazioni con la propria cura della SM e il 10% è preoccupato delle reazioni del personale sanitario da cui è in cura.



■ Effetto molto positivo	39.6%
■ Qualche effetto positivo	36.9%
■ Nessuna differenza	18.3%
■ Qualche effetto negativo	1.5%
■ Effetto molto negativo	3.7%

Qual è stato l'effetto della MAC sulla tua salute?

Recensioni

www.neurologycare.net

È difficile trovare informazioni dettagliate e accurate sulle terapie alternative e complementari. Sul sito www.neurologycare.net il dottor Allen C. Bowling spiega con grande rigore una vasta gamma di queste terapie e il loro specifico utilizzo nelle persone con SM.

Il dottor Bowling è un neurologo esperto di SM oltre che un conoscitore competente di terapie di medicina alternativa e complementare. Ha scritto molti libri e articoli, ha tenuto conferenze ed è stato consulente di neurologia per molte organizzazioni per la sclerosi multipla.

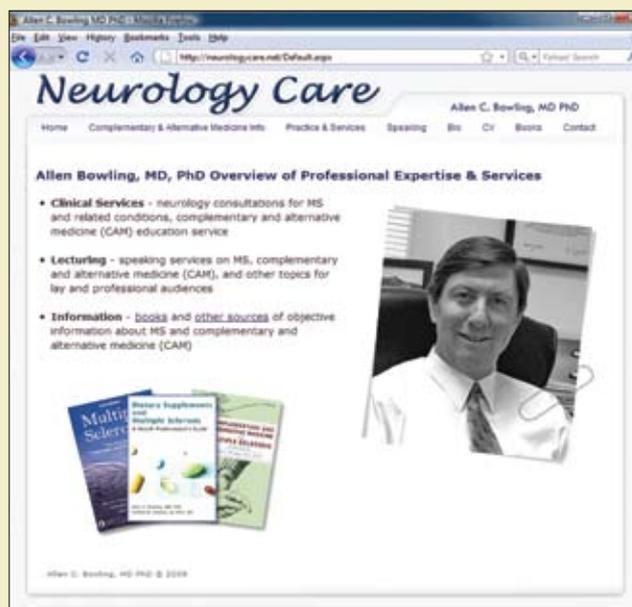
La paternità, la qualità delle informazioni, la precisione delle presentazioni e la vasta bibliografia rendono questo sito una fonte affidabile di informazioni.

È utile soprattutto per persone con SM che prendono in considerazione l'utilizzo di una terapia alternativa o complementare e che desiderano informazioni chiare sulle diverse opzioni. Anche il personale sanitario o altre persone interessate all'argomento possono utilizzare questa fonte per le informazioni.

Sono trattate più di 60 terapie alternative e complementari, ordinate alfabeticamente. Per ciascuna si trova una sezione dedicata a diversi aspetti:

- Spiegazione della terapia
- Approccio della cura
- Valutazione per la SM e per altre condizioni
- Effetti avversi
- Riassunto
- Bibliografia e approfondimenti

Il sito spiega che la SM è una malattia complessa e mette in luce il suo scopo puramente



informativo; non deve essere considerato come sostitutivo di una visita o dell'utilizzo della medicina convenzionale.

Il sito è ben strutturato, molto facile da utilizzare e accessibile a chi ha problemi di vista.

In conclusione www.neurologycare.net è una vera risorsa per le persone con la SM.

Recensione di Sandra Fernández Villota, Direttrice della divisione Coordinamento e Comunicazione, FELEM MS Society, Spagna

Il libro del dottor Allen Bowling *Complementary and Alternative Medicine and Multiple Sclerosis* è disponibile in libreria e online.

- ISBN-10: 1932603549
- ISBN-13: 978-1932603545

www.stayingsmart.org.uk

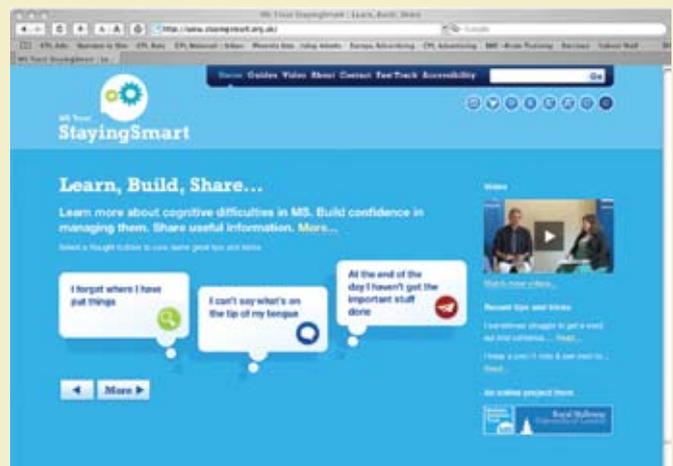
Staying Smart è un progetto online di The MS Trust and Royal Holloway, dell'Università di Londra. Staying Smart è senza dubbio un sito necessario e richiesto da parte sia di persone con la SM sia di specialisti che con queste persone lavorano. Come si trova scritto nel sito, *Staying Smart* è progettato per persone che vogliono sapere come la SM possa influenzare il pensiero.

Il sito è suddiviso in sezioni che trattano problemi di memoria, attenzione, orientamento, capacità di trovare oggetti, linguaggio o abilità pratiche e gli obiettivi del sito sono sostenere l'apprendimento, costruire fiducia e favorire la condivisione di conoscenze ed esperienze sulle capacità cognitive nella SM.

Ciascuna sezione è sia per professionisti sia per non-esperti, con sotto-sezioni come "Ricerca" o "Suggerimenti e trucchi". Le sezioni sono ben strutturate e chiare, i consigli pratici e utili. È anche possibile aggiungere le proprie tecniche di gestione dei problemi cognitivi e ciò rende il sito sempre aggiornato.

La pagina è molto moderna - si può passare direttamente a Twitter o condividere anche su altri siti! Il sito è innovativo ed è solo agli inizi per la raccolta di esperienze, ma il futuro è promettente.

*Recensione di Liina Vahter, PhD,
Neuropsicologo clinico, Estonian MS Centre,
Ospedale centrale di Tallinn Ovest, Estonia*



Sclerosi Multipla Argentina

Giornata Mondiale per la SM 2009 in Argentina.

Nella Giornata Mondiale per la SM la comunità della SM si impegna a livello globale per divulgare consapevolezza sulla SM e per unire, diffondere e animare il nostro movimento. Nello scorso anno, migliaia di persone si sono unite alle attività della Giornata Mondiale per la SM in 67 paesi. Facciamo sì che quest'anno sia meglio e di più.

Contatta la tua Associazione nazionale per scoprire cosa è in programma nel tuo Paese.

www.worldmsday.org



MS *in focus*



multiple sclerosis
international federation

Skyline House
200 Union Street
London
SE1 0LX
UK

Tel: +44 (0) 20 7620 1911
Fax: +44 (0) 20 7620 1922
www.msif.org
info@msif.org

MSIF è un'organizzazione benefica
no-profit registrata 501(c)(3) IRC nello
Stato del Delaware, USA, nel 1967

Abbonamenti

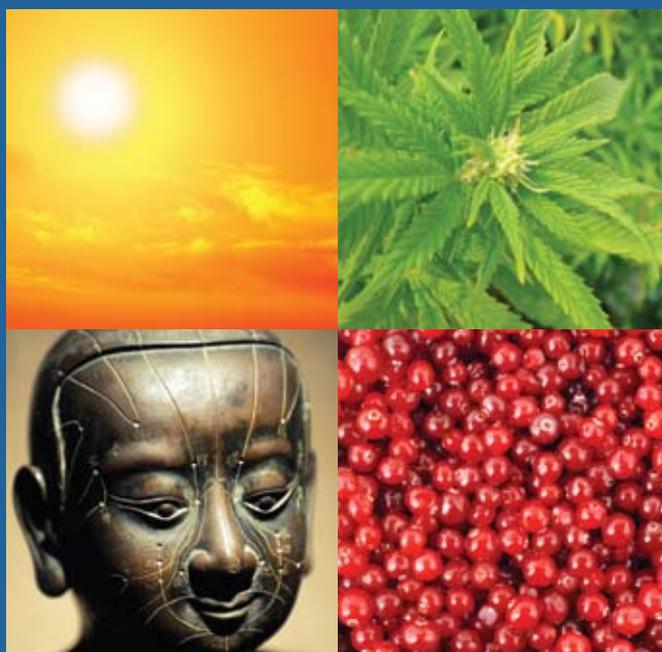
La Federazione Internazionale per la SM pubblica **MS in focus** due volte l'anno. Con un Comitato Editoriale internazionale, un linguaggio di facile accesso e l'abbonamento gratuito. **MS in focus** è disponibile per tutte le persone affette dalla SM del mondo. Per abbonarsi entrare nel sito www.msif.org

Numeri precedenti da scaricare dal nostro sito web:

- Numero 1 La gestione della fatica
- Numero 2 Problemi vescicali
- Numero 3 La famiglia
- Numero 4 Aspetti emotivi e cognitivi
- Numero 5 Vivere in modo sano
- Numero 6 La sessualità
- Numero 7 La riabilitazione
- Numero 8 Genetica e aspetti ereditari della SM
- Numero 9 Caregiving e SM
- Numero 10 Dolore e SM
- Numero 11 Staminati e rimielinizzazione nella SM
- Numero 12 Spasticità nella SM
- Numero 13 Tremore e atassia nella SM
- Numero 14 I diversi decorsi della SM

Ringraziamenti

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



world**MS**day
26 MAGGIO 2010

Sostieni oggi il movimento globale per la SM!
www.worldmsday.org