

GUIDA ALLE RISORSE SULLA PARALISI



CHRISTOPHER & DANA REEVE FOUNDATION

PARALYSIS RESOURCE CENTER®





GUIDA ALLE RISORSE SULLA PARALISI

QUARTA EDIZIONE

di Sam Maddox

GUIDA ALLE RISORSE SULLA PARALISI

QUARTA EDIZIONE

di Sam Maddox

©2017, Fondazione Christopher & Dana Reeve, tutti i diritti riservati, incluso il diritto di riprodurre questo libro o parti di esso in qualsiasi forma salvo quanto previsto dalla legge sui copyright degli Stati Uniti.

Questo progetto è stato sostenuto, in parte dalla sovvenzione numero 90PR3002, del U.S. Administration for Community Living, Department of Health and Human Services, Washington, D.C. 20201. I beneficiari che partecipano a progetti sponsorizzati dal governo sono incoraggiati a esprimere liberamente i loro ritrovamenti e conclusioni. I punti di vista o le opinioni, non sono quindi necessariamente rappresentativi della politica della Administration for Community Living.

Foto di copertina di Timothy Greenfield-Sanders

Il materiale contenuto in questo libro è presentato allo scopo di educare e informare i lettori sulla paralisi e sui suoi effetti. Nulla di quanto contenuto nel presente documento deve essere interpretato come una diagnosi medica o un consiglio sui trattamenti. Queste informazioni non dovrebbero essere usate al posto del consiglio di un medico o di un altro operatore sanitario qualificato. Se sorgono delle domande durante la lettura di questo libro, il Paralysis Resource Center raccomanda vivamente di contattare un medico o un operatore sanitario appropriato.

ISBN 978-0-9960951-5-0

PER INFORMAZIONI O PER RICHIEDERE COPIE AGGIUNTIVE DI QUESTO LIBRO:

Paralysis Resource Center

636 Morris Turnpike, Suite 3A

Short Hills, New Jersey 07078

Telefono: 973-467-8270

Numero verde: 1-800-539-7309

Email: infospecialist@ChristopherReeve.org

www.ChristopherReeve.org

RINGRAZIAMENTI

Benvenuto alla quarta edizione della Guida alle risorse sulla paralisi. Ci auguriamo che troverà il suo contenuto educativo, pratico e in alcuni casi, che le possa cambiare la vita.

Questa pubblicazione non sarebbe stata possibile senza la ferma guida del Direttore Senior del PRC (Paralysis Resource Center - Centro risorse per la paralisi) Sheila Fitzgibbon e del nostro autore Sam Maddox. Un ringraziamento speciale va ai colleghi, membri dello staff della Fondazione Reeve, Rebecca Sultzbaugh, Donna Valente, Christopher Bontempo, Bea Torre, Patricia Correa, Beth Eisenbud e Kathy McArthur del Team Information Specialist, che hanno contribuito alla redazione, alla correzione di bozze e al BulletProofing di questa revisione. Un ringraziamento speciale a Bernadette Mauro per le sue precise capacità redazionali e di verifica dei fatti. Un sincero apprezzamento a Leslie McCullough per aver scritto i profili delle persone che vivono con una paralisi, e a Brenda Patoine che ha aggiornato il Capitolo 6.

Questo libro è stato reso possibile grazie al sostegno del Department of Health and Human Services (HHS), Administration for Community Living (ACL). Molte organizzazioni della comunità delle persone disabili hanno fornito le loro risorse per consentirci di raggiungere i più alti standard di verosimiglianza.

La Guida alle risorse sulla paralisi è dedicata alla memoria di Christopher Reeve e Dana Morosini Reeve. Hanno vissuto la vita pienamente e senza paura, con uno scopo e con passione. Lo spirito di Christopher e Dana è insito nelle pagine di questo libro.

"Cerca i modi per far risplendere la tua luce, ma non aver paura di essere occasionalmente al buio." - Dana Reeve

Maggie Goldberg

*Vicepresidente, politica e programmi
Short Hills, NJ*



BUONGIORNO E BENVENUTO alla Guida alle risorse sulla paralisi. Questo libro, creato dal Paralysis Resource Center (PRC) della Fondazione Christopher & Dana Reeve, offre informazioni esaustive e contatti. Il nostro obiettivo è aiutarti a trovare quello di cui hai bisogno per restare il più sano, attivo e indipendente possibile. Il libro offre un servizio all'intera comunità di persone affette dalla paralisi, compresi i loro cari e caregiver, persone che sanno che la paralisi può essere un problema familiare.

I nostri fondatori, Christopher e Dana, avevano capito quanto spaventoso fosse restare paralizzati all'improvviso. Essere attivi un giorno e immobili il successivo spinge la persona in un'esistenza completamente nuova. I cambiamenti sono enormi e spesso opprimenti.

Per prima cosa, possiamo assicurarti che non sei solo. Negli Stati Uniti, ci sono 1,4 milioni di persone che vivono con una paralisi causata da lesioni del midollo spinale e altre centinaia di migliaia con una paralisi causata da altri tipi di traumi o malattie. Sebbene sia un club a cui nessuno sceglierebbe di aderire, ci sono persone che hanno attraversato situazioni simili e sono desiderose di aiutarti a massimizzare la tua salute e il tuo benessere.

Il PRC è stato creato per fornire servizi di informazione e risorse sull'intera gamma di soggetti relativi alla paralisi, tra cui informazioni sanitarie e cliniche specifiche sulle varie condizioni che causano la paralisi in caso di ictus, trauma o malattia. Abbiamo degli stretti legami con molte organizzazioni nazionali per assicurarci di ottenere le informazioni più pertinenti e affidabili.

La paralisi è molto più di un problema medico, ovviamente. Il PRC spera di incoraggiarti ad essere attivo, e a partecipare il più possibile nella tua comunità in base alle tue condizioni. Abbiamo risorse disponibili su viaggi e attività ricreative, attrezzature specializzate di assistenza e automobili, e informazioni chiave per aiutare le persone a muoversi nei meandri dei sistemi sanitari e assicurativi.

Troverai anche informazioni su una moltitudine di organizzazioni in tutto il paese che offrono programmi per promuovere una vita indipendente ai bambini e agli adulti con una paralisi. In questo libro, troverai numerosi elenchi dedicati all'accessibilità, alla promozione della salute, alla difesa, alla ricerca e altro ancora. Abbiamo concesso migliaia di sovvenzioni Quality of Life attraverso il PRC e la Fondazione Christopher & Dana Reeve per sostenere queste organizzazioni in tutto il paese.



KEN REGAN/CAMERA 5

Se qui nel libro non trovi quello che ti serve, assicurati di visitare il sito web www.ChristopherReeve.org. Se preferisci parlare con un informatore scientifico qualificato, ti preghiamo di contattarci telefonicamente (numero verde 1-800-539-7309) o via email (infospecialist@ChristopherReeve.org) e cercheremo una risposta alla tua domanda.

Infine, ed è forse la cosa più importante, vogliamo che tu sappia che la paralisi non è una condizione senza speranza. Gli scienziati stanno facendo progressi costanti nel decifrare la complessità delle malattie e delle lesioni al cervello e al midollo spinale. Siamo convinti che riusciranno a sviluppare dei trattamenti per la paralisi acuta e cronica. Per saperne di più sulle ricerche promettenti e su come sostenere la missione della Fondazione, visita il sito web www.ChristopherReeve.org

— *Lo staff del PRC*



Messaggio del Presidente e CEO

Benvenuto nella Guida alle risorse sulla paralisi, un manuale completo per aiutare lei e i suoi cari nel mondo, spesso sconcertante, della paralisi. Gli obiettivi di questo libro e del Paralysis Resource Center della Fondazione Christopher & Dana Reeve sono di migliorare la vita di milioni di persone che vivono con la paralisi. Le offriamo informazioni affidabili per poter fare le scelte migliori per una vita soddisfacente e attiva. La Fondazione Reeve ha investito milioni di dollari nel corso degli anni per

sostenere la ricerca volta a ripristinare la funzionalità nel midollo spinale danneggiato. Mentre ci aspettiamo delle ricompense a lungo termine in termini di trattamenti e cure, comprendiamo le sfide quotidiane del vivere con la paralisi. Ecco perché offriamo strumenti, servizi e risorse, qui e ora, attraverso le sovvenzioni Quality of Life e il Paralysis Resource Center. Sosteniamo anche i diritti delle persone con disabilità. Vorremmo armarla delle informazioni e delle conoscenze necessarie per affrontare il mondo della paralisi con la feroce determinazione e il coraggio dei nostri predecessori. Qui alla Fondazione abbiamo un meraviglioso team dedicato che porta avanti la visione di Christopher e Dana e mantiene vivo il loro retaggio di speranza e perseveranza. Ma sappiamo tutti che c'è molto lavoro da fare. Dobbiamo ancora raggiungere il nostro obiettivo di mobilità, piena partecipazione e indipendenza per tutti i cittadini. Fino a quel giorno continueremo a perseguire la cura di oggi e la cura di domani.

Peter Wilderotter

Presidente e CEO

Fondazione Christopher & Dana Reeve

Messaggio del Direttore del PRC

Il Paralysis Resource Center è stato creato per fornire una risorsa nazionale esaustiva per promuovere la salute, favorire il coinvolgimento della comunità e migliorare la qualità della vita delle persone che vivono con una paralisi, i loro familiari e persone care. Il nostro staff è dedicato a fornire una cartina stradale che permetta di navigare nell'inevitabile caos della paralisi.

Il nostro messaggio, come quello dei nostri fondatori, Christopher e Dana, è pieno di speranza. È ottimista e incoraggiante, credibile e realistico. Ovviamente la paralisi può essere un evento devastante per l'individuo colpito, ma anche per le famiglie e gli amici.

Il Paralysis Resource Center, formato nel 2002 attraverso un accordo di cooperazione con i Centri per il controllo e la prevenzione delle malattie (CDC), offre informazioni (in inglese, spagnolo e altre lingue su richiesta) direttamente al telefono dal nostro team di informatori specializzati (numero verde 1-800-539-7309), tramite e-mail (infospecialist@ChristopherReeve.org) oppure online www.ChristopherReeve.org, e a mezzo stampa nella presente Guida alle risorse sulla paralisi. Il Resource Center (Centro risorse) della Fondazione Reeve offre una varietà di servizi e programmi, tra cui:

Supporto tra pari e dei familiari: si tratta di un programma nazionale di tutoraggio tra pari che fornisce un supporto emotivo essenziale e informazioni e risorse locali e nazionali alle persone che vivono con una paralisi, alle loro famiglie e alle persone che si prendono cura di loro. Il programma di tutoraggio tra pari si basa sul concetto che non si dovrebbe essere soli. Per maggiori informazioni vedere pagina 125.

Servizi di informazione specialistica: i nostri esperti specializzati, molti dei quali vivono con una lesione del midollo spinale, rispondono a domande riguardanti la paralisi fornendo informazioni affidabili e riferimenti a risorse locali, statali e nazionali. Rispondiamo a domande su tutti i temi dal rimborso assicurativo, alle



WINFIELD WETHERBEE

attrezzature necessarie e informazioni sanitarie fino alle modifiche da apportare in casa. Tramite i servizi di interpretariato, il nostro team può fornire informazioni gratuite in oltre 150 lingue.

Biblioteca: una biblioteca con prestiti gratuiti di oltre 5.000 libri e video sulla paralisi che vengono consegnati attraverso un programma interbibliotecario nazionale o direttamente a casa sua. La biblioteca è aperta al pubblico a Short Hills, NJ. www.ChristopherReeve.org/library

Sovvenzioni Quality of Life: questo programma fornisce sostegno finanziario alle organizzazioni che si occupano delle persone con disabilità, alle loro famiglie e alle persone che si prendono cura di loro. Il programma Quality of Life (Qualità della vita) concede delle sovvenzioni a una vasta gamma di organizzazioni senza scopo di lucro che offrono campi da gioco accessibili, sport su sedia a rotelle, equitazione terapeutica, servizi di emergenza dopo disastri naturali, e molto altro. Usi la nostra funzione di ricerca tramite codice postale all'indirizzo www.ChristopherReeve.org/resources per trovare dei programmi vicino a lei.

Militari e veterani: questa iniziativa della Fondazione Reeve risponde alle esigenze dei membri delle forze armate, indipendentemente dal fatto che siano rimasti paralizzati in eventi legati al combattimento, correlati al servizio militare o non connessi ad esso. Li aiutiamo guidandoli attraverso i sistemi militari e dei veterani e anche nella transizione per il ritorno alla vita civile. Vedere il Capitolo 8, pagina 297. www.ChristopherReeve.org/MVP

Sensibilizzazione multiculturale: questo programma si occupa delle varie popolazioni negli Stati Uniti e collabora con diverse organizzazioni per migliorare la qualità della vita delle persone che vivono con una paralisi nelle comunità svantaggiate.

Comunità online: il sito web della Fondazione è un deposito ricco di connessioni e spirito di squadra. La comunità online consente alle persone di connettersi e condividere soluzioni con gli altri che vivono con la paralisi. La comunità di Reeve è attiva, amichevole e disponibile, e dispone di un team di collaboratori esperti. Il blog Life After Paralysis esprime autosufficienza, intraprendenza e ottimismo. I nostri scrittori mostrano come si può vivere bene con la paralisi. www.ChristopherReeve.org/community

Ci auguriamo che questo libro e gli altri servizi di informazione potranno essere utili. Ricorda, il Paralysis Resource Center è qui per te.

Maggie Goldberg

Vicepresidente, politica e programmi



JOSEPH OGBOMON DI CHRISTOPHER VOELKER

1

NOZIONI DI BASE E CONDIZIONI

La paralisi è il risultato di danni ai nervi nel cervello o nel midollo spinale a causa di traumi, malattie o difetti congeniti. Questo capitolo descrive le cause primarie.



L'Organizzazione Mondiale della Sanità definisce la paralisi come un disturbo del sistema nervoso centrale che si traduce in difficoltà o incapacità di muovere gli arti superiori o inferiori. Secondo uno studio condotto su oltre 70.000 famiglie iniziato dalla Fondazione Christopher & Dana Reeve, circa 1 persona su 50 vive con una paralisi—più di 5,3 milioni di persone. Ciò significa che tutti conosciamo qualcuno che vive con una paralisi.

SLA

La sclerosi laterale amiotrofica (SLA), nota anche come malattia di Lou Gehrig, il giocatore di baseball dei New York Yankee a cui è stata diagnosticata, è una malattia neurologica progressiva che colpisce ben 30.000 americani, con circa 6.000 nuovi casi ogni anno.

La SLA appartiene a un gruppo di disturbi noti come malattie dei motoneuroni. I motoneuroni sono cellule nervose localizzate nel cervello, nel tronco encefalico e nel midollo spinale che fungono da unità di controllo e da canali di comunicazione tra il sistema nervoso e i muscoli volontari del corpo. La perdita di queste cellule fa sì che i muscoli sotto il loro controllo si indeboliscano e deperiscano, il che porta alla paralisi. La SLA è spesso mortale entro cinque anni dalla diagnosi, principalmente a causa dell'insufficienza respiratoria. Le persone che scelgono di usare permanentemente un tubo di alimentazione e un ventilatore a seguito dell'incapacità di deglutire e del fallimento dei muscoli respiratori, generalmente possono essere mantenute in vita per molti anni.

I sintomi della SLA possono includere inciampi e cadute frequenti; perdita del controllo delle mani e delle braccia; difficoltà a parlare, deglutire e/o respirare; affaticamento persistente; spasmi e crampi. In genere, la SLA colpisce durante la mezza età. Per ragioni sconosciute, la probabilità che gli uomini contraggano la malattia è circa una volta e mezzo superiore rispetto alle donne.

Poiché la SLA colpisce i motoneuroni, la malattia di solito non danneggia la mente, la personalità o l'intelligenza di una persona. Non influisce sulla capacità di vedere, odorare, gustare, ascoltare o riconoscere al tatto. Le persone con SLA di solito mantengono il controllo dei muscoli oculari e delle

funzioni della vescica e intestinali.

Non esiste una cura conosciuta per la SLA, né esiste una terapia per prevenire o invertire il suo corso. Il Riluzolo è l'unico farmaco approvato dalla FDA che ha dimostrato di prolungare la sopravvivenza delle persone affette da SLA, ma solo di qualche mese. Si ritiene che il Riluzolo minimizzi il danno ai motoneuroni causato dal rilascio di glutammato, un neurotrasmettitore. I pazienti con SLA mostrano un aumento dei livelli di glutammato nel fluido che bagna il cervello e il midollo spinale. Il Riluzolo può anche ritardare il momento in cui la persona avrà bisogno di un supporto alla ventilazione. Tuttavia il Riluzolo non inverte il danno già presente nei motoneuroni, e le persone che assumono il farmaco devono essere monitorate per danni al fegato e altri possibili effetti collaterali.

Nel 2011, la FDA ha approvato il sistema di stimolazione del diaframma NeuRx (DPS) per i pazienti affetti da SLA che hanno problemi respiratori. Gli studi clinici hanno dimostrato che la neurostimolazione DPS ha aiutato i pazienti con SLA a vivere più a lungo e dormire meglio rispetto alle cure standard. www.synapsebiomedical.com (vedere pagina 108 per altre informazioni).

Gli esperti della SLA hanno identificato numerosi composti promettenti per il trattamento della malattia. Vari farmaci e terapie cellulari sono attualmente in fase di sperimentazione sui pazienti. Una compagnia chiamata Neuralstem ha arruolato diverse dozzine di pazienti in uno studio clinico per testare le cellule staminali neurali; non ci sono stati problemi di sicurezza e c'è qualche indicazione che le cellule siano benefiche. Vedere www.neuralstem.com

Ci sono prove convincenti che i fattori trofici, le molecole che nutrono e proteggono le cellule, possono salvare i neuroni morenti su modelli animali con SLA. In effetti, la somministrazione mirata a una cellula vulnerabile può essere benefica. Finora, i test su esseri umani non sono riusciti a replicare il successo sugli animali. Questo progetto è ancora in corso.

Un farmaco chiamato Arimoclomol, originariamente sviluppato per trattare le complicazioni del diabete, inibisce la progressione della SLA in un modello murino della malattia. Si pensa che l'Arimoclomol amplifichi le proteine "chaperone molecolari", normalmente presenti in tutte le cellule del corpo; queste cellule possono proteggere le cellule nervose motorie dalle proteine tossiche, riparando quelle che si ritiene possano causare delle malattie come la SLA. Sembra che l'Arimoclomol acceleri la rigenerazione dei nervi precedentemente danneggiati negli animali. Le sperimentazioni cliniche in fase iniziale hanno dimostrato che il farmaco è sicuro negli esseri umani; sono in corso ulteriori test su dosaggio e trattamento.

Cocktail di farmaci: recenti studi su modelli murini di SLA hanno mostrato dei benefici significativi utilizzando una combinazione di farmaci, tra cui Riluzolo, Nimodipina (un calcio antagonista usato nel trattamento dell'ictus acuto e dell'emicrania) e Minociclina (un antibiotico che può bloccare l'infiammazione). Sembra che questi composti somministrati insieme ritardino la morte cellulare, prevenano la perdita di cellule nervose e riducano l'infiammazione. Per altre informazioni sulle sperimentazioni cliniche della SLA, vedere www.clinicaltrials.gov

La fisioterapia o l'ergoterapia e le attrezzature speciali possono migliorare l'indipendenza e la sicurezza per tutta la durata della SLA. Gli esercizi aerobici a basso impatto come camminare, nuotare e usare una bicicletta stazionaria possono rafforzare i muscoli non affetti, prevenire il decondizionamento, migliorare la salute cardiovascolare e aiutare i pazienti a combattere l'affaticamento e la depressione. Esercizi di mobilizzazione e allungamento possono aiutare a prevenire spasticità dolorose e contratture muscolari (accorciamento dei muscoli, limitazioni del movimento articolare). Gli ergoterapeuti possono suggerire dei dispositivi come rampe, sostegni, girelli e sedie a rotelle che aiutano le persone a risparmiare energia e rimanere mobili, rendendo loro più facile svolgere le attività della vita quotidiana.

Debolezza respiratoria: le persone con SLA sono esposte al rischio di polmonite ed embolia polmonare. Gli indicatori del deterioramento della capacità respiratoria possono includere difficoltà a respirare, specialmente quando si è sdraiati o dopo i pasti; letargia; sonnolenza; confusione; ansia; irritabilità; perdita di appetito; fatica; cefalee mattutine; e depressione. Quando i muscoli che contribuiscono alla respirazione si indeboliscono, la ventilazione assistita (ventilazione a pressione positiva intermittente, IPPV o pressione positiva a due livelli delle vie aeree, BiPAP) può essere utilizzata per favorire la respirazione durante il sonno. Quando i muscoli non sono più in grado di mantenere i livelli di ossigeno e di anidride carbonica, questi dispositivi possono essere richiesti a tempo pieno.

Un altro problema comune a molte persone affette da SLA è l'incapacità di tossire con una forza sufficiente a eliminare anche quantità normali di muco. Si consiglia alle persone di assicurarsi che il loro apporto di liquidi sia sufficiente a mantenere le secrezioni sottili; alcuni prendono un medicinale da banco per la tosse che contiene l'espettorante Guaifenesin, un diluente del muco. Una tosse debole può essere resa più efficace dal "quad cough" (assistenza alla tosse tramite l'applicazione di una sorta di manovra simile alla manovra di Heimlich quando il paziente tossisce), offrendo respiri più profondi con una sacca di ambu per migliorare la tosse, o usando un dispositivo come un "Cofflator" o un

"In-exsufflator" (che fornisce dei respiri profondi attraverso una maschera e poi inverte rapidamente la pressione per simulare un colpo di tosse).

Sbavare: sebbene le persone con SLA non producano troppa saliva, i loro problemi di deglutizione possono creare scialorrea, o salivazione in eccesso e farle sbavare. La scialorrea potrebbe non essere trattata adeguatamente—si possono provare diversi farmaci finché non si ottiene un sollievo senza effetti collaterali indesiderati.

Problemi muscolari: la spasticità è presente in alcune persone con SLA. Provoca un indurimento dei muscoli e un irrigidimento di braccia, gambe, schiena, addome o collo. Può essere attivata con un semplice tocco e può essere dolorosa soprattutto se scatena dei crampi muscolari, comuni nella SLA a causa dell'affaticamento muscolare. I crampi possono essere molto dolorosi ma diventano meno gravi con il tempo—i muscoli indeboliti non si possono più serrare causando un crampo. Anche la fascicolazione (contrazioni muscolari) è comune, sebbene non sia dolorosa ma solo fastidiosa.

Incapacità di comunicare: sebbene la perdita della capacità di comunicare non sia pericolosa per la vita o dolorosa, essere "chiusi dentro" è un aspetto molto frustrante della SLA. Per quanto la tecnologia assistiva offra molte soluzioni, potrebbe essere sottoutilizzata perché le persone non hanno informazioni sulle opzioni disponibili. I dispositivi di assistenza vanno da dei semplici pulsanti di chiamata e interruttori sensibili fino a piccole schede di comunicazione che inviano parole e messaggi preregistrati. Inoltre, sono disponibili apparecchi che trasformano un debole sussurro in un discorso udibile. Se una persona non riesce più a muovere quasi nessuna parte del corpo, c'è ancora spazio per alcune comunicazioni di base. Sul mercato ci sono numerosi dispositivi di comunicazione che si possono trovare in molti negozi di articoli per la casa o siti di shopping su Internet. Vedere www.alsa.org per un elenco di prodotti e rivenditori.

In alcuni esperimenti che utilizzano le onde cerebrali, le persone "chiusi dentro" a causa della SLA hanno imparato a comunicare con un computer usando solo il pensiero. Ad esempio, le sperimentazioni del BrainGate System, in cui si impianta un sensore nel cervello, hanno dimostrato che i segnali neuronali associati all'intenzione di muovere un arto possono essere "decodificati" da un computer in tempo reale e utilizzati per azionare dispositivi esterni, comprese le braccia di un robot. Le sperimentazioni sono in corso; vedere www.braingate.org

Esistono altri modi in cui i computer possono essere utilizzati da persone che sono quasi totalmente paralizzate. Vedere le pagine 256-262 per ulteriori informazioni sul controllo a mani libere per comunicare, per intrattenimento e

persino per il lavoro. La ricerca sui trattamenti per la SLA è molto promettente, il che include farmaci, trapianti di cellule, terapia genetica e modulazione del sistema immunitario.

FONTI

Istituto Nazionale dei Disturbi Neurologici e Ictus (NINDS), Associazione ALS

RISORSE SULLA SLA

Associazione ALS (ALSA), include notizie, supporto alla ricerca e risorse; offre una rete nazionale di gruppi di supporto, cliniche e ospedali specializzati. L'ALSA ha finanziato progetti per circa 77 milioni di dollari per identificare la causa e una cura per la SLA. 202-407-8580; www.alsa.org

The ALS Therapy Development Foundation, è una società di biotecnologie senza scopo di lucro che lavora per scoprire dei trattamenti. 617-441-7200; www.als.net

Project ALS (Progetto SLA), unisce ricercatori e medici di molte discipline per collaborare e condividere i dati apertamente in quattro aree principali: ricerca di base, genetica, cellule staminali e screening farmacologico. 212-420-7382, numero verde 855-900-2ALS; www.projectals.org

MALFORMAZIONI ARTERO-VENOSE

Le malformazioni artero-venose (MAV) sono difetti del sistema circolatorio che si ritiene si manifestino durante lo sviluppo fetale o subito dopo la nascita. Sono formate da grovigli intricati di arterie e vene che interrompono il ciclo vitale che normalmente trasporta il sangue saturo di ossigeno delle arterie dal cuore alle cellule del corpo, e attraverso le vene restituisce il sangue povero di ossigeno ai polmoni e al cuore. Una MAV si collega direttamente alle arterie e alle vene, e quindi riduce l'ossigeno ai tessuti del sistema nervoso e aumenta il rischio di emorragie.

Le malformazioni artero-venose possono formarsi dovunque siano presenti delle arterie e delle vene. Il più delle volte sopraggiungono senza sintomi. Tuttavia, le MAV che si formano nel cervello o nel midollo spinale possono essere particolarmente problematiche. Anche in assenza di sanguinamento o di significative perdite di ossigeno, le MAV di grandi dimensioni possono danneggiare il cervello o il midollo spinale. Le loro dimensioni possono variare da una frazione di pollice a più di 2,5 pollici di diametro. Più grande è la lesione, maggiore è la quantità di pressione esercitata sul cervello circostante o sulle strutture del midollo spinale.

Le MAV del cervello o del midollo spinale (MAV neurologiche) colpiscono circa 300.000 americani. Si verificano su uomini e donne di tutte le origini razziali o etniche con tassi più o meno uguali.

I sintomi comuni delle MAV sono convulsioni e mal di testa. Altri sintomi neurologici possono includere debolezza muscolare o paralisi in una parte del corpo o perdita di coordinazione (atassia). Inoltre, le MAV possono causare dolore o disturbi della vista o del linguaggio. Possono causare anche confusione mentale o allucinazioni. Esistono prove che le MAV possono anche provocare dei lievi disturbi dell'apprendimento o del comportamento durante l'infanzia.

La diagnosi di MAV si effettua mediante tomografia assiale computerizzata (TC) o risonanza magnetica (MRI). L'angiografia è un metodo accurato per individuare la posizione esatta della malformazione. Un tubo sottile viene inserito in un'arteria della gamba e guidato verso il cervello; quindi si inietta un liquido colorato. Le scansioni mostrano il groviglio di MAV.

Le malformazioni artero-venose possono produrre una forte pressione sulle vene, perché non ci sono capillari per rallentare il flusso sanguigno. Con il tempo, la MAV potrebbe lacerarsi e causare un'emorragia. Sebbene il rischio di emorragia sia lieve, esso aumenta nel tempo; generalmente si consiglia un trattamento.

Trattamento: i progressi tecnici hanno reso sicuro ed efficace il trattamento chirurgico della maggior parte dei casi di MAV. Con la chirurgia intracranica si può tentare di resecare o bruciare la MAV con il laser. Un'altra opzione per le MAV più piccole è la radiochirurgia stereotassica, che focalizza la radiazione sui vasi sanguigni della MAV per eliminarla lentamente. Potrebbero essere necessari da uno a tre anni per rimuovere la MAV.

Una terza opzione di trattamento è l'embolizzazione endovascolare, che è simile a un angiogramma. Un catetere viene inserito in un'arteria della gamba e guidato attraverso il corpo verso le arterie interessate. Si inietta una sostanza simile alla colla per bloccare i vasi sanguigni principali che portano alla MAV, riducendo così le sue dimensioni in modo da poterla trattare con la radiochirurgia o la chirurgia convenzionale.

La chirurgia è una decisione che deve essere presa con una piena comprensione dei rischi. Le MAV non trattate possono provocare gravi deficit neurologici o la morte. Tuttavia, anche un intervento chirurgico sul sistema nervoso centrale ha dei rischi noti; la chirurgia delle MAV è invasiva e può essere piuttosto complessa.

FONTI

Istituto Nazionale dei Disturbi Neurologici e Ictus (NINDS), Clinica Mayo, Organizzazione Nazionale per i Disturbi Rari (NORD)

RISORSE SULLE MAV

Clinica Mayo, offre molti materiali educativi sulle malformazioni artero-venose e offre trattamenti in tre centri. 507-284-2511; www.mayoclinic.org, cercare “arteriovenousmalformation” (malformazione artero-venosa)

Istituto Nazionale dei Disturbi Neurologici e Ictus (NINDS), offre dettagli clinici e risorse sulle MAV. 301-496-5751, numero verde 1-800-352-9424; www.ninds.nih.gov/disorders/All-Disorders/Arteriovenous-Malformations-Information-Page

Organizzazione Nazionale per i Disturbi Rari (NORD), include le MAV nei suoi materiali. 203-744-0100, numero verde 1-800-999-6673; <http://rarediseases.org>

LESIONI DEL PLESSO BRACHIALE

Le lesioni del plesso brachiale sono causate da un eccessivo stiramento, lacerazione o altri traumi a una rete di nervi situati tra la colonna vertebrale e la spalla, il braccio e la mano. I sintomi possono includere un braccio floscio o paralizzato e la perdita del controllo muscolare o della sensibilità nel braccio, nella mano o nel polso. Il dolore cronico è spesso un problema. Le lesioni spesso si verificano a causa di incidenti stradali, infortuni sportivi, ferite da arma da fuoco o interventi chirurgici; queste lesioni possono verificarsi anche durante il parto se le spalle del bambino vengono danneggiate, causando l'allungamento o la lacerazione dei nervi del plesso brachiale.

Alcune lesioni del plesso brachiale si possono rimarginare senza trattamento; molti bambini migliorano o guariscono entro tre o quattro mesi dalla nascita. Il trattamento per queste lesioni include l'ergoterapia o la fisioterapia e, in alcuni casi, la chirurgia. In casi di avulsione (distacco) e lacerazioni non vi è nessun potenziale di recupero a meno che il ricongiungimento chirurgico non venga effettuato in modo tempestivo. In caso di neuroma (cicatrice) e lesioni neuroprasassiali (stiramento), il potenziale di recupero è incoraggiante; la maggior parte delle persone con lesioni neuroprasassiali si riprende.

FONTI

United Brachial Plexus Network, Istituto Nazionale dei Disturbi Neurologici e Ictus (NINDS)

RISORSE SULLE LESIONI DEL PLESSO BRACHIALE

United Brachial Plexus Network, fornisce supporto in relazione alle lesioni del plesso brachiale. Numero verde 781-315-6161; www.ubpn.org

LESIONI CEREBRALI

Il cervello è il centro di controllo per tutte le funzioni del corpo, comprese le attività coscienti (camminare, parlare) e quelle inconscie (respirazione, digestione). Il cervello influenza anche il pensiero, la comprensione, la parola e le emozioni. Una lesione cerebrale, che sia il risultato di un grave trauma cranico o di una lesione interna in cui non vi siano fratture o penetrazioni, può compromettere alcune o tutte queste funzioni.

Una lesione cerebrale traumatica (TBI) è principalmente il risultato di incidenti automobilistici, cadute, atti di violenza e lesioni sportive. La probabilità che si verifichi negli uomini rispetto alle donne è superiore al doppio. Il tasso di incidenza stimato è di 100 su 100.000 persone. I Centri di controllo e prevenzione delle malattie (CDC) stimano che 5,3 milioni di americani vivono con una disabilità causata da lesioni cerebrali, in aggiunta ai più di 50.000



decessi all'anno. La più alta incidenza si riscontra in persone di età compresa tra 15 e 24 anni, e oltre i 75 anni. L'alcol è associato a metà delle lesioni cerebrali, sia per le persone che causano la lesione che per le persone ferite.

Le persone con lesioni del midollo spinale spesso hanno anche delle lesioni cerebrali; questo è particolarmente vero per le lesioni delle vertebre cervicali più in alto, vicino al cervello.

Racchiuso nella struttura ossea del cranio, il cervello è un materiale gelatinoso che galleggia nel liquido cerebrospinale, che agisce come ammortizzatore dei movimenti rapidi della testa. Una lesione al cervello può essere causata da una frattura o penetrazione del cranio (come un incidente automobilistico, una caduta o una ferita da arma da fuoco), un processo patologico (il che include neurotossine, infezioni, tumori o anomalie metaboliche) o una lesione interna come la sindrome del bambino scosso o un'accelerazione/decelerazione rapida della testa. La superficie esterna del cranio è liscia, ma la superficie interna è frastagliata - questo è la causa dei danni significativi nelle lesioni interne, perché il tessuto cerebrale rimbalza all'interno del cranio su strutture ossee discontinue. Con il trauma, il danno cerebrale può verificarsi al momento dell'impatto o può svilupparsi in seguito a causa di gonfiore (edema cerebrale) e sanguinamento nel cervello (emorragia intracerebrale) o sanguinamento intorno al cervello (emorragia epidurale o subdurale).

Se la testa viene colpita con forza sufficiente, il cervello si gira e si torce sul suo asse (il tronco cerebrale), interrompendo i normali percorsi nervosi e causando una perdita dei sensi. Se questo stato di incoscienza persiste per un lungo periodo di tempo, la persona ferita viene considerata in coma, un'interruzione dei messaggi nervosi che vanno dal tronco cerebrale alla corteccia.

Una lesione interna spesso si verifica senza lasciare evidenti segni esterni, tuttavia ci sono altre differenze tra le lesioni interne e quelle da penetrazione che possono essere significative. Una ferita da proiettile alla testa, ad esempio, potrebbe distruggere un'ampia area del cervello, ma il danno potrebbe essere minore se non è un'area critica. Le lesioni interne spesso possono provocare danni maggiori e vasti deficit neurologici, il che include la paralisi da parziale a completa, problemi cognitivi, comportamentali e di memoria, e uno stato vegetativo persistente.

Il tessuto cerebrale danneggiato può ristabilirsi con il tempo. Tuttavia, una volta che il tessuto cerebrale è morto o distrutto, non ci sono prove che si formino nuove cellule cerebrali. Il processo di recupero di solito continua anche senza delle nuove cellule, forse perché altre parti del cervello assumono le funzioni del tessuto distrutto.

Una commozione cerebrale è un tipo di lesione interna alla testa. Sebbene la maggior parte delle persone si riprenda completamente da una commozione cerebrale, ci sono prove che un accumulo di lesioni del cervello, anche in caso di lesioni moderate, causi degli effetti a lungo termine.

Una lesione cerebrale può avere effetti gravi e permanenti sul funzionamento fisico e mentale, il che include perdita di coscienza, alterazione della memoria e/o della personalità e paralisi parziale o completa. I problemi

comportamentali comuni includono aggressività verbale e fisica, agitazione, difficoltà di apprendimento, scarsa consapevolezza di sé, alterazione del funzionamento sessuale, impulsività e disinibizione sociale. Le conseguenze sociali di una TBI lieve, moderata e grave sono numerose, incluso un maggior rischio di suicidio, divorzio, disoccupazione cronica e abuso di sostanze. Negli Stati Uniti il costo annuo per le cure acute e la riabilitazione di nuovi casi di TBI è enorme: da 9 a 10 miliardi di dollari. Le stime del costo medio dell'assistenza per tutta la vita di una persona con una grave TBI vanno da 600.000 a 2 milioni di dollari.

Il processo di riabilitazione inizia subito dopo l'infortunio. Una volta che inizia il ripristino della memoria, il tasso di recupero spesso aumenta. Tuttavia, molti problemi possono persistere, compresi quelli concernenti i movimenti, la memoria, l'attenzione, il pensiero complesso, la parola e il linguaggio e i cambiamenti comportamentali; i sopravvissuti spesso affrontano la depressione, l'ansia, la perdita di autostima, una personalità alterata e, in alcuni casi, una mancanza di consapevolezza di sé e dei propri deficit.

La riabilitazione può includere esercizi cognitivi per migliorare l'attenzione, la memoria e le abilità esecutive. Questi programmi sono strutturati, sistematici, mirati e individualizzati; implicano apprendimento, pratica e contatto sociale. A volte si utilizzano degli album dei ricordi e dei sistemi cerca-persone elettronici per migliorare particolari funzioni e per compensare dei deficit. La psicoterapia, un componente importante di un programma di riabilitazione completo, tratta la depressione e la perdita di autostima. La riabilitazione può anche includere dei farmaci per i disturbi comportamentali associati alla TBI. Alcuni di questi farmaci hanno effetti collaterali significativi nelle persone con TBI e sono utilizzati solo in circostanze impellenti.

La modifica dei comportamenti viene utilizzata per ridurre gli effetti della TBI sulla personalità e sul comportamento e per riqualificare le abilità sociali. Anche la formazione professionale è comune a molti programmi di riabilitazione. Secondo una dichiarazione consensuale sulle lesioni cerebrali dell'Istituto nazionale della sanità (National Institutes of Health - NIH), le persone con TBI e le loro famiglie dovrebbero avere un ruolo fondamentale nella pianificazione e progettazione di programmi di riabilitazione individualizzati.

FONTI

Istituto Nazionale dei Disturbi Neurologici e Ictus (NINDS), Brain Injury Resource Center

RISORSE SULLE LESIONI CEREBRALI

Brain Injury Association of America (BIAA), offre delle risorse su come vivere con una lesione cerebrale, su trattamento, riabilitazione, ricerca, prevenzione, ecc. Ha anche delle filiali statali. 703-761-0750 o numero verde 1-800-444-6443; www.biausa.org

Brain Injury Resource Center/Numero verde per ferite alla testa (BIRC), gestisce un centro risorse "per consentire agli utenti di soddisfare i propri bisogni ed evitare qualsiasi speculazione". 206-621-8558; www.headinjury.com

Defense and Veterans Brain Injury Center (DVBIC), si occupa dei militari in servizio attivo, dei propri dipendenti e dei veterani con lesioni cerebrali traumatiche. www.dvbic.org

Traumatic Brain Injury (TBI), i Model Systems of Care sono cliniche specializzate per la cura delle lesioni craniche. Ricevono sovvenzioni federali per lo sviluppo, e per l'esperienza dimostrata sulle TBI. I centri creano e diffondono nuove conoscenze su percorso, trattamento e risultati per questi tipi di lesioni e mettono in evidenza i benefici di un sistema coordinato di assistenza. www.tbinc.org

Craig Hospital, Englewood, CO

Kessler Foundation Inc., West Orange, NJ

Wexner Medical Center presso l'università statale dell'Ohio, Columbus, OH

Università di Washington, Seattle, WA

Scuola universitaria di medicina dell'Indiana, Indianapolis, IN

TIRR Memorial Hermann, Houston, TX

Spaulding Rehabilitation Hospital, Boston, MA

Rusk Rehabilitation, New York, NY

Baylor Institute for Rehabilitation, Dallas, TX

Virginia Commonwealth University, Richmond, VA

Icahn School of Medicine, Mount Sinai, New York, NY

Università di Pittsburgh, Pittsburgh, PA

Clinica Mayo, Rochester, MN

Moss Rehabilitation Research Institute, Elkins Park, PA

Università dell'Alabama di Birmingham, Birmingham AL

Università di Miami, Miami, FL

Ricerca sulle lesioni cerebrali traumatiche: il cervello è piuttosto fragile, sebbene sia protetto da capelli, pelle e cranio e da un cuscinetto liquido. In passato, questa protezione era generalmente adeguata, finché non abbiamo sviluppato armi letali e nuovi modi di sfrecciare ad alta velocità.

Le lesioni cerebrali variano a seconda di quale parte del cervello è stata ferita. Un colpo all'ippocampo causa una perdita di memoria. Una lesione del tronco cerebrale è simile a una lesione del tratto superiore del midollo spinale. Le lesioni ai gangli basali influenzano i movimenti e un danno ai lobi frontali può portare a problemi emotivi. Le lesioni in certe parti della corteccia influiscono sul linguaggio e sulla comprensione. Ciascun sintomo può richiedere cure e trattamenti speciali.

Una lesione cerebrale coinvolge anche molti processi fisiologici, tra cui lesioni delle cellule nervose (assoni), contusioni (lividi), ematomi (coaguli) e gonfiore. Come nel caso di un ictus, una lesione del midollo spinale e altri tipi di traumi nervosi, la lesione cerebrale non è un processo isolato, è un evento continuo; le ondate di distruzione possono durare giorni e persino settimane dopo il danno iniziale. Con i trattamenti attualmente disponibili, i medici non sono in grado di riparare completamente la lesione originale, che può includere una massiccia perdita di cellule nervose.

La diffusione del danno secondario nel cervello può tuttavia essere limitata. Gli scienziati si sono indirizzati ad alcuni di questi fattori secondari, tra cui l'ischemia cerebrale (perdita di sangue), un basso flusso ematico cerebrale, dei bassi livelli di ossigeno e il rilascio di aminoacidi eccitatori (ad es. il Glutammato). Una volta si pensava che l'edema fosse il risultato di perdite dei vasi sanguigni, oggi si crede che sia dovuto alla continua morte cellulare nel tessuto ferito.

Sono state condotte numerose sperimentazioni sui farmaci per verificare un'ampia gamma di effetti secondari del trauma cerebrale, tra cui la tossicità del glutammato (selfotel, cerestat, dexanabinol), i danni causati dal calcio (nimodipina) e la rottura della membrana cellulare (tirilazad, PEG-SOD). Degli studi clinici minori hanno studiato l'impiego di ormoni della crescita, anticonvulsivanti, bradichinina (aumenta la permeabilità dei vasi sanguigni), e hanno esaminato la pressione di perfusione cerebrale (aumenta il flusso di sangue al cervello). Diverse sperimentazioni hanno testato l'effetto dell'ipotermia acuta (raffreddamento) dopo un trauma cerebrale; sebbene ci siano unità di terapia intensiva che applicano il raffreddamento, non ci sono raccomandazioni specifiche per il suo utilizzo. Le sperimentazioni cliniche su potenziali agenti neuroprotettivi non hanno generalmente avuto successo, anche se le varie terapie sembravano funzionare bene negli animali.

Gli scienziati affermano che ciò è dovuto al fatto che il divario tra i modelli animali e la pratica clinica umana è enorme: le lesioni umane sono ampiamente variabili e scarsamente dimostrate in un piccolo animale da laboratorio. Inoltre, spesso è difficile iniziare il trattamento sugli esseri umani entro il termine terapeutico appropriato. Gli animali non sempre subiscono gli stessi effetti intollerabili dei farmaci come succede con gli esseri umani, e i modelli animali non devono affrontare gli effetti complicati e a volte permanenti del trauma cerebrale sulla mente umana, la memoria e il comportamento.

Di certo, il cervello ferito ha una certa capacità di recupero. Come affermano gli scienziati, il cervello è "plastico"—cioè, usando i fattori di crescita dei nervi, il trapianto di tessuto o altre tecniche, il cervello può essere incoraggiato a rimodellarsi e quindi ripristinare la funzione. Poiché durante il recupero sono attivi diversi meccanismi in momenti differenti, gli interventi possono funzionare meglio in determinati momenti. È possibile utilizzare una serie di farmaci in modo sincronizzato, ciascuno dei quali affronta degli specifici processi biochimici nella scia di un danno cerebrale. Sebbene la sostituzione cellulare (comprese le cellule staminali) sia teoricamente possibile, rimangono molte ricerche da fare prima dell'applicazione sugli esseri umani.

PARALISI CEREBRALE

La paralisi cerebrale (CP) si riferisce a un gruppo di condizioni che influenzano il controllo del movimento e della postura. I disturbi della CP non sono causati da problemi nei muscoli o nei nervi. Piuttosto, uno sviluppo difettoso o danni nelle aree del cervello causano un controllo inadeguato del movimento e della postura. I sintomi variano da lievi a gravi, comprese le forme di paralisi.

La paralisi cerebrale non causa sempre una grave disabilità. Mentre un bambino con una CP grave potrebbe non essere in grado di camminare e potrebbe richiedere cure intensive, un bambino con una lieve paralisi cerebrale potrebbe essere solo leggermente fuori equilibrio e non richiedere nessuna assistenza speciale. La paralisi cerebrale non è contagiosa, né è generalmente ereditaria. Con il trattamento, la maggior parte dei bambini migliora significativamente le proprie capacità. Sebbene i sintomi possano cambiare nel tempo, la paralisi cerebrale per definizione non è progressiva; se la menomazione aumenta, solitamente è dovuta a una malattia o condizione diversa dalla CP.

I bambini affetti da paralisi cerebrale spesso richiedono trattamenti per disabilità intellettive, difficoltà di apprendimento e convulsioni, così come problemi di vista, udito e difficoltà del linguaggio. La paralisi cerebrale di solito non viene diagnosticata fino a quando un bambino non ha circa due o tre anni.

Colpisce da due a tre bambini su 1.000 di età superiore ai tre anni; negli Stati Uniti circa 500.000 bambini e adulti hanno una CP. Ci sono tre tipi principali di CP:

Paralisi cerebrale spastica: circa il 70-80% delle persone colpite ha una paralisi cerebrale spastica. In questa condizione i muscoli sono rigidi e rendono difficile il movimento. Se sono colpite entrambe le gambe (diplegia spastica) un bambino può avere difficoltà a camminare perché i muscoli rigidi nei fianchi e nelle gambe fanno girare le gambe verso l'interno mentre si "aprono a forbice" dopo le ginocchia. In altri casi, solo un lato del corpo è interessato (emiplegia spastica). Spesso il braccio è colpito più gravemente rispetto alla gamba. La quadriplegia spastica è la più grave. In questa condizione sono coinvolti tutti e quattro gli arti e il tronco, spesso insieme ai muscoli della bocca e della lingua.

Paralisi cerebrale discinetica (atetoide): circa il 10-20% delle persone è affetto dalla forma discinetica della paralisi cerebrale, che colpisce l'intero corpo. È caratterizzata da fluttuazioni nel tono muscolare da troppo rigido a troppo lasco; la CP discinetica è talvolta associata a movimenti incontrollati (lenti e contorti o rapidi e spasmodici). Spesso i bambini presentano delle difficoltà ad imparare a controllare il loro corpo abbastanza bene per sedersi e camminare. Dato che può colpire i muscoli della faccia e della lingua, potrebbero presentarsi delle difficoltà di deglutizione e della parola.

Paralisi cerebrale atassica: circa il 5-10% delle persone è affetto dalla forma atassica della paralisi cerebrale, che influenza l'equilibrio e la coordinazione; possono camminare con un'andatura instabile e avere difficoltà con i movimenti che richiedono coordinazione, come la scrittura.

Negli Stati Uniti, circa il 10-20% dei bambini che hanno contratto la malattia dopo la nascita, lo sono a causa di un danno cerebrale nei primi mesi o anni di vita: infezioni cerebrali, come la meningite batterica o l'encefalite virale, oppure un trauma cranico. La paralisi cerebrale presente alla nascita può non essere rilevata per mesi. Nella maggior parte dei casi, la causa della paralisi cerebrale congenita è sconosciuta. Gli scienziati hanno individuato alcuni eventi specifici durante la gravidanza o al momento della nascita che possono danneggiare i centri motori nel cervello in via di sviluppo. Fino a poco tempo fa, i medici ritenevano che la mancanza di ossigeno durante il parto fosse la causa principale della paralisi cerebrale. Gli studi dimostrano che questo causa solo il 10% circa dei casi.

L'ossigeno iperbarico continua ad essere studiato per il trattamento della CP, dell'ictus o delle lesioni cerebrali. Alcune cliniche e produttori ne promuovono l'uso per la CP ma non c'è consenso sul fatto che sia efficace.

Un bambino affetto dalla CP di solito inizia con la fisioterapia per aumentare

le capacità motorie (seduto e camminando), migliorare la forza muscolare e prevenire le contratture (accorciamento dei muscoli che limita il movimento articolare). A volte dei tutori, stecche o ingessature sono usati per migliorare la funzione delle mani o delle gambe. Se le contratture sono gravi, si può consigliare un intervento chirurgico per allungare i muscoli interessati.

Una nuova tecnica chiamata terapia indotta da vincolo del movimento (CIT) è un tipo di fisioterapia utilizzata con successo con degli adulti sopravvissuti a un ictus con un braccio debole su un lato del corpo. La terapia limita il braccio più forte con un'ingessatura, costringendo il braccio più debole a svolgere delle attività. In uno studio randomizzato e controllato su bambini con paralisi cerebrale, un gruppo di bambini ha seguito una fisioterapia convenzionale e su un altro gruppo è stata impiegata la CIT per 21 giorni consecutivi. I ricercatori cercavano delle evidenze di miglioramento nella funzione del braccio inabile, se tale miglioramento era stato mantenuto dopo la fine del trattamento e se era associato a guadagni significativi in altre aree, come controllo del tronco, mobilità, comunicazione e capacità di aiutarsi da soli. I bambini sulla CIT hanno avuto delle prestazioni migliori rispetto ai bambini in fisioterapia convenzionale su tutte le misurazioni, e dopo sei mesi avevano ancora un controllo migliore del braccio.

I ricercatori stanno sviluppando nuovi modi per indirizzarsi ai muscoli spastici e rafforzarli. Ad esempio, con la stimolazione elettrica funzionale (FES), un dispositivo wireless microscopico che viene inserito in specifici muscoli o nervi ed è attivato da un telecomando. Questa tecnica è stata utilizzata per attivare e rafforzare i muscoli della mano, della spalla e della caviglia di persone con paralisi cerebrale, così come per individui sopravvissuti a un ictus. Per ulteriori informazioni sulla FES, vedere le pagine 133-134.

I farmaci possono alleviare la spasticità o ridurre i movimenti anomali. In alcuni casi, una piccola pompa viene impiantata sotto la pelle per erogare continuamente un farmaco anti-spasmo, come il Baclofen. Esisti positivi sono stati segnalati dall'uso di iniezioni di Botox per calmare dei muscoli specifici. Per i bambini più piccoli con spasticità che colpiscono entrambe le gambe, la rizotomia dorsale può ridurre permanentemente la spasticità e migliorare la capacità di sedersi, stare in piedi e camminare. In questa procedura, i medici recidono alcune delle fibre nervose che contribuiscono alla spasticità.

Quando il bambino con paralisi cerebrale invecchia, la terapia e gli altri servizi di supporto saranno modificati. La fisioterapia è integrata da formazione professionale, attività ricreative e programmi sociali e, se necessario, istruzione speciale. Il counseling per problemi emotivi e psicologici è importante durante l'adolescenza.

FONTI

United Cerebral Palsy, March of Dimes, Centri di Controllo e Prevenzione delle Malattie (CDC), Istituto Nazionale dei Disturbi Neurologici e Ictus (NINDS)

RISORSE SULLA PARALISI CEREBRALE

United Cerebral Palsy (UCP), offre risorse su salute e benessere con la CP, oltre a risorse per lo stile di vita, l'educazione e la sensibilizzazione. L'UCP promuove la piena inclusione delle persone con disabilità; due terzi delle persone servite dall'UCP hanno disabilità diverse dalla paralisi cerebrale. UCP, numero verde 1-800-872-5827; www.ucp.org

The March of Dimes Birth Defects Foundation, presenta risorse e collegamenti per affrontare difetti congeniti, mortalità infantile, basso peso alla nascita e mancanza di cure prenatali. Numero verde 1-888-663-4637; www.modimes.org

The Cerebral Palsy Foundation, finanzia la ricerca per scoprire la causa, curare e prendersi cura di coloro con la CP e le relative disabilità dello sviluppo. 212-520-1686; www.yourcpf.org

ATASSIA DI FRIEDREICH

L'atassia di Friedreich (FA) è una malattia ereditaria che causa un danno progressivo al sistema nervoso. Può causare debolezza muscolare, difficoltà del linguaggio o malattie cardiache. Il primo sintomo è solitamente una difficoltà a camminare; questo gradualmente peggiora e può diffondersi alle braccia e al tronco. La perdita della sensibilità alle estremità può diffondersi ad altre parti del corpo. Altre caratteristiche includono la perdita dei riflessi tendinei, specialmente nelle ginocchia e nelle caviglie. La maggior parte delle persone con atassia di Friedreich sviluppa una scoliosi (una curvatura laterale della colonna vertebrale) che può richiedere un intervento chirurgico.

Altri sintomi possono includere dolore toracico, respiro affannoso e palpitazioni cardiache. Questi sintomi sono il risultato di varie forme di cardiopatia che spesso accompagnano l'atassia di Friedreich, come la cardiomiopatia ipertrofica (ingrossamento del cuore), la fibrosi del miocardio (formazione di materiale fibroso nei muscoli del cuore) e l'insufficienza cardiaca.

L'atassia di Friedreich prende il nome dal medico Nicholas Friedreich, che descrisse per primo la condizione negli anni '60 dell'Ottocento. Il termine "atassia" si riferisce a problemi di coordinazione e instabilità e si verifica in molte

malattie e condizioni. L'atassia di Friedreich è caratterizzata dalla degenerazione del tessuto nervoso nel midollo spinale e dei nervi che controllano il movimento delle braccia e delle gambe. Il midollo spinale diventa più sottile e le cellule nervose perdono parte dell'isolamento mielinico che le aiuta a condurre gli impulsi.

L'atassia di Friedreich è rara; colpisce circa 1 persona su 50.000 negli Stati Uniti. Uomini e donne ne sono colpiti in egual misura. I sintomi di solito iniziano tra cinque e quindici anni, ma possono manifestarsi già a diciotto mesi o fino a trent'anni.

Attualmente non esiste nessuna cura o trattamento efficace per l'atassia di Friedreich. Tuttavia, molti dei sintomi e complicazioni che l'accompagnano possono essere trattati. Gli studi dimostrano che la frataxina è un'importante proteina mitocondriale per il corretto funzionamento di diversi organi. Le persone affette da FA presentano una grave riduzione della quantità di frataxina nelle cellule colpite. Questa perdita di frataxina può rendere il sistema nervoso, il cuore e il pancreas particolarmente suscettibili ai danni causati dai radicali liberi (prodotti quando un eccesso di ferro reagisce con l'ossigeno). I ricercatori hanno cercato di ridurre i livelli di radicali liberi utilizzando dei trattamenti con antiossidanti. Gli studi clinici iniziali in Europa hanno suggerito che gli antiossidanti come il coenzima Q10, la vitamina E e l'idebenone possono offrire dei benefici limitati. Tuttavia, le sperimentazioni cliniche condotte negli Stati Uniti non hanno rivelato l'efficacia dell'idebenone nelle persone affette da atassia di Friedreich; forme modificate di questo agente e altri antiossidanti più potenti sono attualmente in fase di sperimentazione. Nel frattempo, gli scienziati stanno anche studiando dei modi per aumentare i livelli di frataxina e gestire il metabolismo del ferro mediante trattamenti farmacologici, ingegneria genetica e sistemi di somministrazione delle proteine.

FONTI

Istituto Nazionale dei Disturbi Neurologici e Ictus (NINDS), Organizzazione Nazionale per i Disturbi Rari (NORD), Friedreich's Ataxia Research Alliance, Associazione Distrofia Muscolare (MDA)

RISORSE SULL'ATASSIA DI FRIEDREICH

Friedreich's Ataxia Research Alliance (FARA), offre informazioni sull'atassia di Friedreich e le atassie correlate, includendo la ricerca attuale, nonché informazioni per ricercatori, pazienti, famiglie e operatori sanitari. La FARA

offre anche supporto e informazioni per pazienti di nuova diagnosi. 484-879-6160; www.curefa.org

National Ataxia Foundation (NAF), sostiene la ricerca sull'atassia ereditaria, con numerose diramazioni e gruppi di supporto affiliati negli Stati Uniti e in Canada. 763-553-0020; www.ataxia.org

Organizzazione Nazionale per i Disturbi Rari (NORD), si impegna a identificare e trattare oltre 6.000 disturbi rari, tra cui l'atassia di Friedreich, attraverso l'educazione, la sensibilizzazione, la ricerca e i servizi.

www.rarediseases.org

Associazione Distrofia Muscolare (MDA), offre notizie e informazioni sulle malattie neuromuscolari, incluse le atassie. Numero verde 1-800-572-1717; www.mdausa.org

SINDROME DI GUILLAIN BARRÉ

La sindrome di Guillain-Barré (pronuncia: gi'llè ba're) è una malattia in cui il sistema immunitario attacca parte del sistema nervoso periferico. I primi sintomi includono vari gradi di debolezza o sensazioni di formicolio alle gambe, che spesso si diffondono alle braccia e alla parte superiore del corpo; questi sintomi possono aumentare di intensità finché la persona non è totalmente paralizzata. Molte persone necessitano di cure intensive durante il corso precoce della malattia, soprattutto se è richiesto un respiratore.

La sindrome di Guillain-Barré è rara. Di solito si verifica alcuni giorni o settimane dopo che una persona ha manifestato i sintomi di un'infezione virale respiratoria o gastrointestinale. Sebbene l'infezione più comune sia batterica, il 60% dei casi non ha una causa nota. In alcuni casi può essere scatenata dal virus dell'influenza o da una reazione immunitaria al virus dell'influenza. Occasionalmente, può essere innescata da interventi chirurgici o vaccinazioni. Il disturbo può svilupparsi nel corso di ore o giorni, o può richiedere da tre a quattro settimane. Non si sa perché la sindrome di Guillain-Barré colpisce alcune persone e non altre. La maggior parte delle persone guarisce anche nei casi più gravi di sindrome di Guillain-Barré, anche se alcuni continuano ad avere un certo grado di debolezza. Non esiste una cura conosciuta per questa sindrome, ma le terapie possono ridurre la sua gravità e accelerare il recupero. Ci sono diversi modi per trattare le complicazioni. La plasmateresi (nota anche come trasfusione del plasma) rimuove meccanicamente gli auto-anticorpi dal flusso sanguigno. Viene utilizzata anche la terapia immunoglobulinica ad alte dosi per potenziare il sistema immunitario. I ricercatori sperano di comprendere il funzionamento del sistema immunitario per individuare quali sono le cellule

responsabili dell'attacco al sistema nervoso.

Secondo i CDC, le "Ricerche attuali suggeriscono che la sindrome di Guillain-Barre (GBS), una rara malattia del sistema nervoso, sia fortemente associata con la Zika. Tuttavia, solo una piccola percentuale di persone con una recente infezione da virus Zika ha contratto la GBS".

FONTE

Istituto Nazionale dei Disturbi Neurologici e Ictus (NINDS)

RISORSE SULLA SINDROME DI GUILLAIN-BARRE

GBS/CIDP Foundation International, offre informazioni sulla sindrome di Guillain-Barré e sulla polineuropatia infiammatoria demielinizzante cronica. 610-667-0131 o numero verde 1-866-224-3301; www.gbs-cidp.org

LE LEUCODISTROFIE

Le leucodistrofie sono disturbi progressivi ereditari che colpiscono il cervello, il midollo spinale e i nervi periferici. Le leucodistrofie specifiche includono la leucodistrofia metacromatica, la malattia di Krabbe, l'adrenoleucodistrofia, la malattia di Canavan, la malattia di Alexander, la sindrome di Zellweger, la malattia di Refsum e la xantomatosi cerebrotendinea. Anche la malattia di Pelizaeus-Merzbacher può portare alla paralisi.

L'adrenoleucodistrofia (ALD) ha colpito il giovane ragazzo Lorenzo Odone, la cui storia è raccontata nel film del 1993 "L'olio di Lorenzo". In questa malattia, la copertura adiposa (guaina mielinica) sulle fibre nervose nel cervello viene persa e la ghiandola surrenale degenera, portando a una disabilità neurologica progressiva. (Vedere www.myelin.org, fondata nel 1989 da Augusto e Michaela Odone con l'obiettivo di accelerare la ricerca sulla riparazione della mielina.)



RISORSE SULLA LEUCODISTROFIA

United Leukodystrophy Foundation (ULF), raccoglie fondi, offre risorse e dettagli clinici sulle leucodistrofie. Numero verde 1-800-728-5483 o 815-748-3211; www.ulf.org



Borrelia Burgdorferi

MALATTIA DI LYME

La malattia di Lyme è un'infezione batterica (*Borrelia Burgdorferi*) trasmessa agli esseri umani dal morso di alcune zecche dalle zampe nere, sebbene meno del 50% di tutti i pazienti con malattia di Lyme ricordino una puntura di zecca. I sintomi tipici includono febbre, mal di testa e affaticamento. La malattia di Lyme, che può portare a sintomi neurologici inclusa la perdita della funzione delle braccia e delle gambe, viene spesso erroneamente diagnosticata come

sclerosi laterale amiotrofica o sclerosi multipla. Secondo alcuni esperti della malattia di Lyme, i metodi diagnostici standard non riescono a individuare il 40% dei casi. La maggior parte dei casi di malattia di Lyme si possono trattare con successo utilizzando degli antibiotici per molte settimane. Mentre alcune persone con una malattia di Lyme a lungo termine assumono antibiotici per un lungo periodo di tempo, la maggior parte dei medici non considera la malattia di Lyme un'infezione cronica. Secondo la letteratura medica, molti pazienti con una diagnosi di malattia di Lyme cronica non mostrano alcuna evidenza di un'infezione precedente. In un centro di riferimento, solo nel 37% dei pazienti la spiegazione dei loro sintomi era stata l'infezione attuale o precedente da *B. Burgdorferi*. Ci sono rapporti secondo cui l'ossigeno iperbarico e il veleno d'api sono stati efficaci per alcuni nel trattamento dei sintomi della malattia. Un certo numero di persone con una malattia cronica di Lyme si sono recati all'estero per delle costose terapie non autorizzate con cellule staminali.

RISORSE SULLA MALATTIA DI LYME

International Lyme and Associated Diseases Society, offre materiale formativo. <http://ilads.org>

American Lyme Disease Foundation, offre risorse e informazioni sui trattamenti. www.aldf.com

Lyme Disease Association, offre informazioni e referenze. www.lymediseaseassociation.org

SCLEROSI MULTIPLA

La sclerosi multipla (SM) è una malattia cronica e spesso invalidante del sistema nervoso centrale. I sintomi possono essere episodici e lievi, come l'intorpidimento in un arto, o gravi, tra cui la paralisi, la perdita cognitiva o la perdita della vista. La sclerosi multipla comporta una ridotta funzione nervosa associata alla formazione di cicatrici sulla mielina che copre le cellule nervose. Episodi ripetuti di infiammazione distruggono la mielina, lasciando parecchie aree di tessuto cicatriziale (sclerosi) lungo la copertura delle cellule nervose. Ciò si traduce in un rallentamento o blocco della trasmissione dell'impulso nervoso in quella zona. La sclerosi multipla spesso progredisce attraverso episodi (chiamati "riacutizzazioni") che durano giorni, settimane o mesi. Le riacutizzazioni possono alternarsi a tempi di riduzione o assenza di sintomi (remissione). La ricaduta (recidiva) è comune.

I sintomi della SM includono debolezza, tremore o paralisi di una o più estremità; spasticità (spasmi incontrollabili); problemi di movimento; intorpidimento; formicolio; dolore; perdita della vista; perdita di coordinamento e equilibrio; incontinenza; perdita di memoria o giudizio; e, più comunemente, affaticamento.

L'affaticamento, che si verifica in circa l'80% delle persone con SM, può interferire in modo significativo con la capacità di una persona di lavorare e operare. Può essere il sintomo più importante in una persona che, altrimenti, non è stata minimamente influenzata dalla malattia. L'affaticamento dovuto alla SM si presenta generalmente su base giornaliera e tende a peggiorare nel corso della giornata. Tende ad essere aggravato dal caldo e dall'umidità. L'affaticamento connesso alla SM non sembra essere correlato alla depressione o al grado di menomazione fisica.

La sclerosi multipla varia molto da persona a persona per quanto concerne la gravità e il decorso della malattia. Un percorso recidivante-remittente, la forma più comune di SM, è caratterizzato da un recupero parziale o totale dopo gli attacchi; circa il 75 per cento delle persone con SM inizia con un decorso di remissioni-ricadute.

La SM recidivante-remittente può progredire costantemente. Gli attacchi e i recuperi parziali possono continuare a verificarsi. Viene chiamata SM secondariamente progressiva. Più della metà delle persone che iniziano con un decorso recidivante-remittente, sviluppano una SM secondariamente progressiva entro dieci anni; il 90 per cento entro 25 anni.

Con un decorso progressivo fin dall'inizio della malattia, viene chiamata SM primariamente progressiva. In questo caso, non ci sono remissioni dei sintomi.

L'esatta causa della SM è sconosciuta. Gli studi indicano che un fattore ambientale può essere implicato. C'è una maggiore incidenza nell'Europa settentrionale, negli Stati Uniti settentrionali, nell'Australia meridionale e in Nuova Zelanda rispetto ad altre aree del mondo. Poiché le persone che vivono in climi più assolati hanno meno probabilità di contrarre la SM, la ricerca ha preso di mira i livelli di vitamina D; in effetti, esiste un legame tra livelli più bassi di vitamina D e la SM. La vitamina D è sintetizzata naturalmente dalla pelle quando esposta alla luce solare. Gli studi dimostrano che le persone nei climi settentrionali hanno spesso dei livelli ridotti di vitamina D. I bambini nati in un mese di aprile meno soleggiato hanno il più alto rischio di sviluppare la sclerosi multipla più tardi nella vita, mentre quelli nati nel mese di ottobre più soleggiato hanno il rischio più basso.

Potrebbe anche esserci una predisposizione familiare a questo disturbo. La maggior parte delle persone con SM viene diagnosticata tra i 20 e i 40 anni. Le donne sono comunemente più colpite rispetto agli uomini. Il progresso, la gravità e i sintomi della SM in ogni individuo non possono ancora essere previsti.

Si ritiene che la sclerosi multipla sia una risposta immunitaria anomala contro il sistema nervoso centrale (SNC). Le cellule e le proteine del sistema immunitario del corpo, che normalmente difendono il corpo dalle infezioni, lasciano i vasi sanguigni al servizio del SNC e si rivoltano contro il cervello e il midollo spinale, distruggendo la mielina. Lo specifico meccanismo di attivazione che spinge il sistema immunitario ad attaccare la mielina rimane sconosciuto, anche se il sospetto principale è un'infezione virale combinata con una suscettibilità genetica ereditaria. Sebbene si ritenga che molti virus differenti siano la causa della SM, non c'è alcuna prova definitiva che la colleghi a qualche virus.

La sclerosi multipla è stata una delle prime malattie ad essere descritta scientificamente. I medici del diciannovesimo secolo non comprendevano appieno ciò che osservavano e registravano, ma i disegni delle autopsie fatte nel 1838 mostrano chiaramente ciò che è oggi nota come SM. Nel 1868, Jean-Martin Charcot, un neurologo dell'Università di Parigi, esaminò attentamente una giovane donna con un tipo di tremore che non aveva mai visto prima. Annotò i suoi vari problemi neurologici, tra cui difficoltà di parola e movimenti oculari anomali, e li paragonò ad altri pazienti che aveva visto. Quando morì, esaminò il suo cervello e trovò le cicatrici o "placche" caratteristiche della SM.

Il dottor Charcot ha redatto una descrizione completa della malattia e dei cambiamenti nel cervello che l'accompagnavano. Era perplesso in merito alla sua causa e frustrato dalla sua resistenza a tutti i trattamenti, tra cui la

stimolazione elettrica e la stricnina (uno stimolante nervoso e un veleno). Testò anche iniezioni di oro e argento (abbastanza utili per l'altro disturbo nervoso comune a quei tempi, la sifilide).

Un secolo dopo, nel 1969, venne completata la prima sperimentazione clinica scientifica di successo per un trattamento della SM. A un gruppo di pazienti colpiti da esacerbazioni della SM venne somministrato un farmaco steroideo; gli steroidi sono tuttora in uso per le esacerbazioni acute.

Da allora gli studi clinici hanno portato all'approvazione di diversi farmaci che hanno dimostrato di influire sulla risposta immunitaria e quindi sul decorso della SM. Il Betaseron aiuta a ridurre la gravità e la frequenza degli attacchi. L'Avonex, approvato nel 1996, rallenta lo sviluppo della disabilità e riduce la gravità e la frequenza degli attacchi. Il Copaxone tratta la SM recidivante-remittente; il Rebif riduce il numero e la frequenza delle recidive e rallenta la progressione della disabilità; il Novantrone tratta la SM avanzata o cronica e riduce il numero di recidive.

Nel 2006, il Tysabri è stato approvato per la sclerosi multipla recidivante-remittente con criteri di prescrizione molto restrittivi a causa dell'alto rischio di effetti collaterali immuno-correlati. Il farmaco è un anticorpo monoclonale che sembra ostacolare il movimento delle cellule immunitarie potenzialmente dannose dal sangue, attraverso la barriera emato-encefalica, al cervello e al midollo spinale. Le informazioni dell'FDA sulla prescrizione del Tysabri includono un avvertenza in "riquadro nero" sul rischio di PML (leucoencefalopatia multifocale progressiva), un'infezione del cervello che di solito causa la morte o una grave disabilità.

Recentemente, sono stati approvati tre farmaci orali per il trattamento della SM: il Gilenya, per ridurre la frequenza delle ricadute e ritardare la disabilità fisica nelle forme recidivanti di SM; il farmaco Aubagio, che inibisce la funzione di specifiche cellule immunitarie implicate nella SM; e il Tecfidera, che ha mostrato di ridurre le ricadute e lo sviluppo delle lesioni cerebrali e di rallentare la progressione della disabilità nel tempo.

È stato approvato un farmaco chiamato Ampyra al fine di migliorare la velocità di camminata nelle persone con SM. Il principio attivo, il 4AP, è stato ampiamente utilizzato per molti anni come stimolante nervoso da persone con la SM o lesioni del midollo spinale ed è disponibile su prescrizione medica in farmacie specializzate. Il farmaco Ampyra è una formula raffinata a rilascio temporale.

Ci sono molte ricerche in corso per trattare la SM:

- Gli antibiotici che combattono l'infezione possono ridurre l'attività della SM. Sono stati suggeriti parecchi agenti infettivi come potenziali cause per la SM, tra cui il virus di Epstein-Barr, il virus dell'herpes e i coronavirus. La minociclina (un antibiotico) ha mostrato risultati promettenti come agente antinfiammatorio nelle prove sulla SM recidivante-remittente.
- La plasmateresi è una procedura in cui il sangue di una persona viene rimosso per separare il plasma da altre sostanze del sangue che possono contenere anticorpi e altri prodotti immunitari. Il plasma purificato viene quindi rimesso in circolo nel sangue del paziente. La plasmateresi viene utilizzata per trattare la miastenia grave, la sindrome di Guillain-Barré e altre malattie demielinizzanti. Gli studi sulla plasmateresi in persone con SM primariamente e secondariamente progressiva hanno dato risultati contrastanti.
- Il trapianto di midollo osseo è in fase di studio per la SM. Eliminando le cellule immunitarie nel midollo osseo di un paziente con la chemioterapia e poi ripopolandolo con delle cellule staminali mesenchimali sane, i ricercatori sperano che il sistema immunitario ricostruito possa smettere di attaccare i suoi stessi nervi.
- C'è parecchio fermento su altri tipi di cellule staminali nel trattamento della SM. Il lavoro sperimentale viene fatto con cellule staminali embrionali, glia olfattive (tipo di cellule staminali adulte) e cellule staminali del sangue del cordone ombelicale. Un certo numero di cliniche al di fuori degli Stati Uniti offre trattamenti con varie linee cellulari; non esistono dati per valutare queste cliniche e dovrebbero essere avvicinate con cautela.
- Altre ricerche sulla SM: i difensori del sistema immunitario chiamati cellule T erodono la mielina producendo piccoli segnali chimici (citochine) che attivano le cellule note come macrofagi, che distruggono la mielina. Un anticorpo creato dall'uomo chiamato Zenapax (approvato per l'uso nelle persone con trapianti di rene) si attacca alle cellule T canaglia, bloccando la loro funzione nel processo distruttivo. I risultati dei primi studi sulla SM recidivante-remittente sono stati incoraggianti.
- Un farmaco chiamato Tcelna è in sperimentazione come una sorta di vaccino contro la SM; è prodotto dal sangue di ciascun paziente affetto da SM e pertanto specificamente adatto per la risposta immunitaria di ciascun paziente alle cellule T reattive alla mielina (MRTC), note per attaccare la mielina.
- Il Rituxan, un farmaco già in uso per il trattamento del cancro e dell'artrite reumatoide, ha ridotto di oltre la metà la possibilità che le persone con SM

abbiano sintomi di riacutizzazione in un periodo di sei mesi. I primi studi mostrano anche che le persone che assumevano il Rituxan presentavano meno lesioni cerebrali rispetto a quelle sul placebo. Probabilmente il farmaco non verrà approvato per la SM: la sua protezione brevettuale scadrà prima che le sperimentazioni di Fase III possano essere completate.

- Potrebbe essere possibile riparare il danno mielinico (un processo chiamato rimielinizzazione). Vari tipi di cellule, comprese le cellule di Schwann, possono migrare e rimielinizzare i nervi del cervello e del midollo spinale direttamente dopo il trapianto, nelle lesioni sperimentali.

Opzioni per la gestione dei sintomi: i farmaci comunemente usati per i sintomi della SM includono il baclofen, la tizanidina o il diazepam, spesso usati per ridurre la spasticità muscolare. I medici prescrivono farmaci anti-colinergici

AGOPUNTURA



Ci sono alcune prove che l'antica pratica cinese dell'agopuntura possa aiutare le persone con la SM. L'agopuntura è una medicina tradizionale cinese, basata su una teoria del funzionamento del corpo che prevede un flusso di energia che attraversa 14 percorsi (chiamati meridiani) in tutto il corpo. La malattia, secondo questa teoria, deriva da uno squilibrio o interruzione del flusso di energia. Uno studio canadese su 217 persone con la SM che sono state sottoposte ad agopuntura, ha rilevato che due terzi riportavano qualche tipo di effetto benefico, inclusi miglioramenti per fatica, dolore, spasticità, deambulazione, difficoltà intestinale e della vescica, formicolio e intorpidimento, debolezza, disturbi del sonno, perdita di coordinamento, neurite

ottica e attacchi di SM. Questi risultati sembrano promettenti, ma poiché si trattava di un sondaggio di autovalutazione, mancano gli elementi rigorosi di una sperimentazione clinica formale. Secondo la National MS Society, due studi hanno dimostrato che un intervistato affetto da SM su quattro aveva provato l'agopuntura per alleviare i sintomi. Circa il 10-15% ha dichiarato di voler di continuare a utilizzare l'agopuntura. Sebbene non ci siano stati degli studi clinici controllati per valutare la sicurezza e l'efficacia dell'agopuntura nelle persone con la SM, la pratica non ha effetti collaterali né fattori di rischio noti. Sono necessarie ulteriori ricerche. Vedere la National Multiple Sclerosis Society, www.nationalmssociety.org

per ridurre i problemi urinari, e antidepressivi per migliorare i sintomi dell'umore o del comportamento. L'amantadina (un farmaco antivirale) e la pemolina (uno stimolante di solito prescritto per calmare i bambini iperattivi) talvolta vengono usati per trattare l'affaticamento. Esistono molti trattamenti medici alternativi per la SM, tra cui l'agopuntura, il veleno d'api e la rimozione dell'amalgama dentale. Ci sono molte diete promosse per trattare la SM.

La terapia fisica, la logopedia o l'ergoterapia possono migliorare le prospettive di una persona, ridurre la depressione, massimizzare la funzionalità e migliorare le capacità di coping. L'esercizio nella fase precoce della SM aiuta a mantenere il tono muscolare. È utile evitare l'affaticamento, lo stress, il deterioramento fisico, le temperature estreme e le malattie per ridurre i fattori che potrebbero scatenare un attacco di SM. La SM è cronica, imprevedibile e attualmente incurabile, ma l'aspettativa di vita può essere normale o quasi.

FONTI

Istituto Nazionale dei Disturbi Neurologici e Ictus (NINDS), National Multiple Sclerosis Society (Società Nazionale della Sclerosi Multipla), Consortium of MS Centers (Consorzio dei Centri per la SM), Multiple Sclerosis Complementary and Alternative Medicine/Rocky Mountain MS Center

RISORSE SULLA SCLEROSI MULTIPLA

La **National Multiple Sclerosis Society** fornisce informazioni su come convivere con la SM, i trattamenti, il progresso scientifico, i centri specializzati per la MS, i finanziamenti per la ricerca clinica, le filiali locali e le risorse per gli operatori sanitari. Numero verde 1-800-344-4867; www.nationalmssociety.org

Multiple Sclerosis Complementary Care, una sezione del Rocky Mountain MS Center, fornisce informazioni e discussioni sulle terapie complementari e sulla medicina alternativa comunemente in uso da parte di persone con la SM, come l'agopuntura, la fitoterapia e l'omeopatia. www.mscenter.org/education/patient-resources/complementary-care

Il **Consortium of Multiple Sclerosis Centers/North American Research Committee on MS**, è un vasto archivio di informazioni cliniche e della ricerca per le persone con la SM. Pubblica l'International Journal of MS Care. www.mscares.org

La **Multiple Sclerosis Society of Canada** ha informazioni sulla malattia, progressi della ricerca, servizi, dettagli sugli eventi di raccolta fondi e opportunità di fare delle donazioni. www.mssociety.ca

Multiple Sclerosis Association of America (MSAA), offre servizi gratuiti che aiutano a migliorare la vita. I programmi includono un telefono amico con specialisti addestrati; video educativi e pubblicazioni, tra cui la rivista della MSAA, *The Motivator*; la distribuzione di attrezzature per la sicurezza e la mobilità; accessori di raffreddamento per individui sensibili al calore; programmi educativi organizzati in tutto il paese; e una biblioteca. 1-800-532-7667; www.mymxaa.com

NEUROFIBROMATOSI

La neurofibromatosi (NF) è una malattia genetica, progressiva e imprevedibile del sistema nervoso che causa la formazione di tumori sui nervi in qualsiasi parte del corpo, in qualsiasi momento. Sebbene la maggior parte dei tumori correlati alla NF non siano cancerogeni, possono causare problemi comprimendo il midollo spinale e i nervi circostanti; questo può portare alla paralisi. I tumori più comuni sono i neurofibromi, che si sviluppano nel tessuto intorno ai nervi periferici. Esistono tre tipi di neurofibromatosi: il tipo 1 provoca cambiamenti cutanei e ossa deformate. Può colpire il midollo spinale e il cervello. Spesso concorre a determinare difficoltà di apprendimento e di solito inizia alla nascita. Il tipo 2 causa perdita dell'udito, ronzio nelle orecchie e scarso equilibrio; spesso inizia negli anni dell'adolescenza. La Schwannomatosi, la forma più rara, causa un dolore intenso. Complessivamente, le neurofibromatosi colpiscono più di 100.000 americani. Non esiste una cura nota per nessuna forma di NF, sebbene siano stati identificati i geni sia per la NF-1 che la NF-2.

FONTI

Istituto Nazionale dei Disturbi Neurologici e Ictus (NINDS)

RISORSE SULLA NEUROFIBROMATOSI

Neurofibromatosis Network, sostiene la ricerca sulla NF, diffonde informazioni mediche e scientifiche sulla NF, offre un database di riferimento nazionale per l'assistenza clinica e promuove la conoscenza della NF. www.nfnetwork.org

Children's Tumor Foundation, supporta la ricerca e lo sviluppo dei trattamenti per la neurofibromatosi, fornisce informazioni e aiuta nello sviluppo di centri clinici, migliori pratiche e meccanismi di supporto del paziente. www.ctf.org

Neurofibromatosis Inc. California, offre simposi medici, supporto familiare e sostegno ai pazienti e supporta la ricerca sulla NF. www.nfcalifornia.org

SINDROME POST-POLIO

La poliomielite è una malattia causata da un virus che attacca i nervi che controllano la funzione motoria. La polio (paralisi infantile) è stata estirpata da quasi tutti i paesi del mondo dopo l'approvazione dei vaccini Salk (1955) e Sabin (1962). Nel 2015, rimanevano solo tre paesi (Afghanistan, Nigeria e Pakistan) polio-endemici, in calo rispetto a oltre 125 nel 1988.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) stima che 12 milioni di persone in tutto il mondo vivano con un certo grado di disabilità causato dalla poliomielite. Il National Center for Health Statistics ha stimato circa un milione di sopravvissuti alla poliomielite negli Stati Uniti. Quasi la metà dei casi hanno riferito la presenza di paralisi con qualche forma di menomazione. Gli ultimi importanti focolai di polio negli Stati Uniti si sono verificati nei primi anni '50.

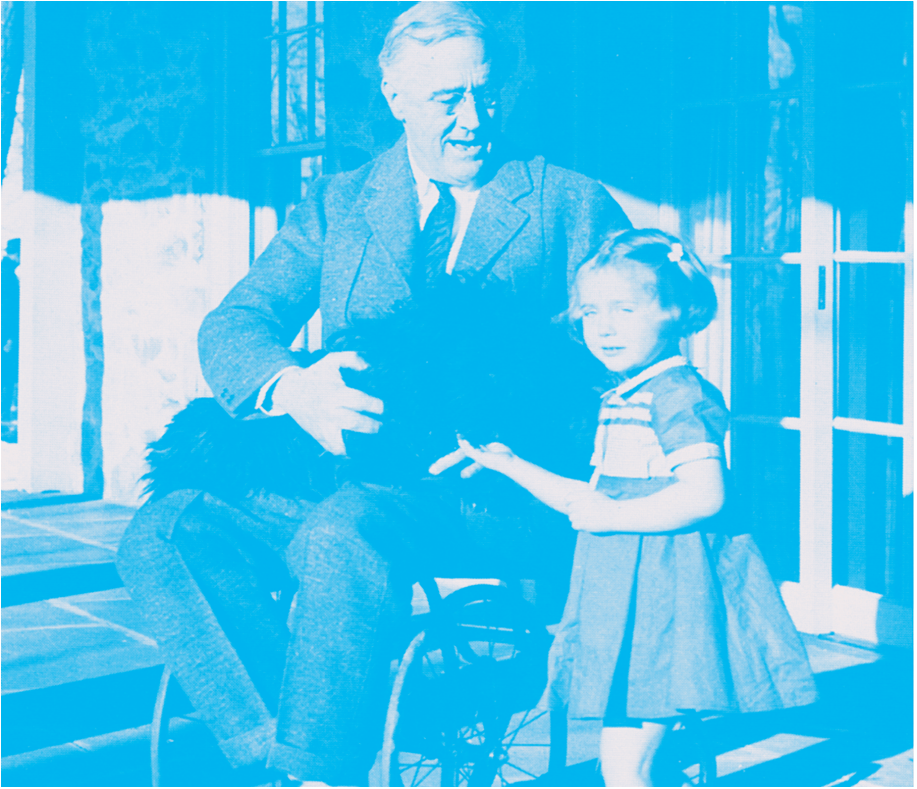
Per anni, la maggior parte dei sopravvissuti alla polio ha vissuto una vita attiva, il ricordo della polio era stato quasi dimenticato, la loro salute era stabile. Ma alla fine degli anni '70, più di 20 anni dopo la diagnosi originale, i sopravvissuti iniziarono a notare nuovi problemi, tra cui affaticamento, dolore, problemi respiratori o di deglutizione e ulteriori debolezze—questa condizione è stata chiamata sindrome post-polio (PPS) dai professionisti sanitari.

Alcune persone sperimentano la stanchezza correlata alla PPS come una stanchezza influenzale che peggiora nel corso della giornata. Questo tipo di affaticamento può anche aumentare durante l'attività fisica, e può causare difficoltà con la concentrazione e la memoria. Altri sperimentano una debolezza muscolare che aumenta con l'esercizio e migliora con il riposo.

La ricerca indica che il periodo di tempo in cui si è vissuto con i residui della polio è un fattore di rischio tanto quanto l'età. Sembra anche che le persone che hanno sperimentato una paralisi originale più grave con un maggior recupero funzionale, abbiano più problemi con la PPS rispetto ad altri in cui la condizione originale era meno grave.

La sindrome post-polio sembra essere correlata a un eccessivo uso del fisico e, forse, allo stress nervoso. Quando il virus della poliomielite distrusse o lesionò i motoneuroni, le fibre muscolari ne furono private e ne risultò la paralisi. I sopravvissuti alla poliomielite che hanno riacquisito i movimenti, lo hanno fatto perché le cellule nervose vicine non colpite hanno cominciato a "germogliare" e a riconnettersi a quelli che potrebbero essere considerati come muscoli "orfani".

I sopravvissuti che hanno vissuto per anni con questo sistema neuromuscolare ristrutturato, ora stanno sperimentando le conseguenze di cellule nervose sopravvissute, muscoli e articolazioni sottoposti a un sovraccarico di lavoro,



BIBLIOTECA PRESIDENZIALE E MUSEO FRANKLIN D. ROOSEVELT / MARGARET SUCKLEY

Franklin D. Roosevelt, raramente visto come un sopravvissuto alla poliomielite, con Ruthie Bye e Fala, 1941

il tutto aggravato dagli effetti dell'età avanzata. Non ci sono prove decisive a supporto dell'idea che la sindrome post polio sia una reinfezione da parte del poliovirus.

I sopravvissuti alla poliomielite sono invitati a prendersi cura della loro salute in tutti i modi consueti—facendo visite mediche periodiche, prestando attenzione alla dieta, evitando un eccessivo aumento di peso e smettendo di fumare o di esagerare con l'alcool. Si consiglia ai sopravvissuti di non ignorare i segnali di avvertimento del corpo, evitare attività che causano dolore, prevenire l'uso eccessivo dei muscoli e risparmiare energia evitando compiti non essenziali e utilizzando attrezzature adattive quando necessario.

La sindrome post polio non è in genere una condizione pericolosa per la vita, ma può causare disagi e disabilità significativi. L'invalidità più comune causata dalla PPS è il deterioramento della mobilità. Le persone con una PPS possono anche avere difficoltà a svolgere attività quotidiane come cucinare,

pulire, fare shopping e guidare. Per alcune persone possono essere necessari dei dispositivi di assistenza per risparmiare energie come bastoni, stampelle, deambulatori, sedie a rotelle o scooter elettrici.

Vivere con la sindrome post-polio spesso significa adattarsi a nuove disabilità. Per alcuni, rivivere le esperienze infantili e venire a patti con la polio può essere difficile. Ad esempio, passare da una sedia a rotelle manuale a una carrozzina elettrica può essere difficile. Fortunatamente, l'attenzione verso la PPS sta aumentando nella comunità medica. Ci sono molti professionisti che la comprendono e possono fornire un'assistenza medica e psicologica adeguata. Inoltre, ci sono gruppi di supporto per la PPS, newsletter e reti educative che forniscono informazioni aggiornate sulla PPS mentre assicurano ai sopravvissuti di non essere soli nella loro lotta.

FONTI

International Polio Network, Montreal Neurological Hospital Post-Polio Clinic

RISORSE SULLA POLIO

Post-Polio Health International, offre informazioni ai sopravvissuti alla polio e promuove la socializzazione dei membri della comunità post-polio. La PPHI pubblica numerose risorse, tra cui la rivista trimestrale Polio Network News, l'Annuario della post-polio e il Manuale sugli effetti tardivi della poliomielite per medici e sopravvissuti. La PPHI è l'evoluzione dell'organizzazione GINI, fondata da Gini Laurie a St. Louis 50 anni fa con una newsletter ciclostilata.

314-534-0475; www.post-polio.org

Global Polio Eradication Initiative è un partenariato pubblico-privato guidato dai governi nazionali e diffuso dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), dal Rotary International, dai Centri statunitensi per il controllo e la prevenzione delle malattie (CDC) e dal Fondo delle Nazioni Unite per l'Infanzia (UNICEF). www.polioeradication.org

SPINA BIFIDA

La spina bifida è il più comune difetto congenito permanentemente invalidante. Negli Stati Uniti, un neonato su 1.000 nasce con la spina bifida; ogni anno 4.000 gravidanze sono colpite dalla spina bifida. Circa il 95 per cento dei bambini con la spina bifida è nato da genitori senza precedenti familiari. Sebbene la spina bifida sembri colpire determinate famiglie, non segue alcun particolare modello di ereditarietà.

La spina bifida, un tipo di difetto del tubo neurale (NTD), significa "spina divisa a metà". Si tratta di una chiusura incompleta nella colonna vertebrale. Questo difetto congenito si verifica tra la quarta e la sesta settimana di gravidanza quando l'embrione è lungo meno di un pollice. Normalmente, si forma un solco nel mezzo dell'embrione che permette ai lati di incontrarsi e racchiudere il tessuto destinato ad essere il midollo spinale. Nella spina bifida, i lati dell'embrione non si incontrano completamente il che produce un tubo neurale malformato che influenza la colonna vertebrale e, in molti casi, forma una fessura nel midollo spinale o una lesione.

La forma più grave di spina bifida può comportare debolezza muscolare o paralisi sotto l'area della schisi, perdita di sensibilità e perdita di controllo dell'intestino e della vescica. Esistono tre tipi generali di spina bifida (elencati di seguito da lievi a gravi).

Spina bifida occulta: questa è un'apertura in una o più vertebre (ossa) della colonna vertebrale senza danni apparenti al midollo spinale. Si stima che il 40% di tutti gli americani potrebbe avere la spina bifida occulta, ma poiché hanno pochi o nessun sintomo, pochissimi sanno di averla.

Meningocele: le meningi, o la copertura protettiva attorno al midollo spinale, si spingono attraverso l'apertura delle vertebre in una sacca chiamata meningocele. Il midollo spinale rimane intatto. Questa condizione può essere riparata con poco o nessun danno alle vie nervose.

Mielomeningocele: questa è la forma più grave di spina bifida, in cui una porzione del midollo spinale fuoriesce nella schiena. In alcuni casi, queste sacche sono coperte dalla pelle; in altri, i tessuti e i nervi sono esposti. Un effetto comune del mielomeningocele è l'idrocefalo. Un'alta percentuale dei bambini nati con un mielomeningocele ha l'idrocefalo: un accumulo di liquido nel cervello controllato con una procedura chirurgica chiamata shunting. Questo allevia l'accumulo di liquidi nel cervello e riduce il rischio di danni cerebrali, convulsioni o cecità. In alcuni casi, i bambini con la spina bifida che sviluppano l'idrocefalo hanno problemi di apprendimento. Possono avere difficoltà nel prestare attenzione, ad esprimere o capire la lingua e quello che leggono, e problemi di matematica. Un intervento precoce sui bambini che hanno problemi di apprendimento può aiutarli notevolmente e prepararli per la scuola e per la vita.

Esempi di condizioni secondarie associate alla spina bifida sono problemi ortopedici, allergia al lattice, tendiniti, obesità, lesioni cutanee, disturbi gastrointestinali, difficoltà di apprendimento, depressione e problemi sociali e sessuali.

Sebbene la spina bifida sia relativamente comune, fino a poco tempo fa la maggior parte dei bambini nati con un mielomeningocele moriva poco dopo la nascita. Attualmente l'intervento chirurgico per drenare il liquido spinale e proteggere il bambino dall'idrocefalo può essere eseguito nelle prime 24 ore di vita. I bambini con un mielomeningocele hanno molte più probabilità di sopravvivere. Molto spesso, tuttavia, subiscono una serie di operazioni nel corso dell'infanzia. I progressi della chirurgia e dell'urologia rendono possibile al 90 per cento dei bambini nati con la spina bifida di avere una vita completa e attiva nell'età adulta. Si stima che oggi negli Stati Uniti circa 70.000 persone vivano con la spina bifida.

I difetti alla nascita possono verificarsi in qualsiasi famiglia. Le donne con certi problemi di salute cronici, tra cui il diabete e i disturbi convulsivi (trattati con farmaci anticonvulsivanti), presentano un rischio maggiore (circa 1 su 100) di avere un bambino con la spina bifida. Ci sono molte cose che possono influenzare una gravidanza, compresi i geni familiari e le cose a cui le donne possono essere state esposte durante la gravidanza. Studi recenti hanno dimostrato che l'acido folico è un fattore che può ridurre il rischio di avere un bambino con difetti del tubo neurale (NTD). L'assunzione di acido folico prima e durante l'inizio della gravidanza riduce il rischio di spina bifida e altri difetti del tubo neurale. L'acido folico, una comune vitamina B idrosolubile, è essenziale per il funzionamento del corpo umano. Nei periodi in cui si cresce rapidamente, come nello sviluppo fetale, il fabbisogno di questa vitamina aumenta. La dieta americana normale non fornisce il livello raccomandato di acido folico; lo si può trovare nei prodotti multivitaminici, nei cereali arricchiti per la colazione, nelle verdure a foglia verde come broccoli e spinaci, nei tuorli d'uovo e in alcuni frutti e succhi di frutta.

Secondo l'Associazione Spina Bifida (SBA), se tutte le donne in età fertile assumessero un integratore multivitaminico con 400 microgrammi di acido folico, il rischio di difetti del tubo neurale potrebbe essere ridotto fino al 75%. Esistono tre test prenatali che di solito rilevano la spina bifida: un esame del sangue dell'alfa-fetoproteina, l'ecografia e l'amniocentesi.

I bambini con la spina bifida possono raggiungere l'indipendenza mentre apprendono le abilità motorie con l'uso di stampelle, bretelle o sedie a rotelle. Molti bambini possono gestire autonomamente i loro problemi intestinali e della vescica. Secondo la SBAA, è importante focalizzare l'attenzione sullo sviluppo psicologico e sociale dei bambini e dei giovani adulti con la spina bifida. Molti studi recenti, incluso l'Adult Network Survey della SBAA, indicano chiaramente la presenza di problemi emotivi che derivano da fattori quali bassa autostima e mancanza di formazione nelle abilità sociali.

I ricercatori stanno cercando i geni legati a una predisposizione alla spina bifida. Stanno anche indagando i complessi meccanismi dello sviluppo cerebrale normale per vedere che cosa va storto con il tubo neurale nella spina bifida.

Sin dal 1930, il trattamento dei bambini con questa condizione è stato di chiudere chirurgicamente l'apertura nella schiena entro pochi giorni dalla nascita. Ciò impedisce ulteriori danni al tessuto nervoso. Non ripristina la funzione dei nervi già danneggiati. Negli ultimi anni, alcuni medici hanno iniziato a operare i bambini con la spina bifida prima della nascita. La funzione nervosa dei bambini con la spina bifida sembra peggiorare nel corso della gravidanza; questo danno progressivo al midollo spinale può essere causato dal contatto con il liquido amniotico e suggerisce di intervenire il più presto possibile.

Molti bambini con la spina bifida hanno sintomi correlati al midollo ancorato (il midollo e le membrane che la rivestono restano uniti, limitando la crescita del midollo spinale e il movimento del fluido spinale). Oggi sono disponibili delle tecniche chirurgiche migliori per trattare questo problema, riducendo così il dolore e la debolezza e migliorando la funzione dell'intestino e della vescica.

FONTI

Associazione Spina Bifida (SBA), Istituto Nazionale dei Disturbi Neurologici e Ictus (NINDS), March of Dimes Birth Defects Foundation

RISORSE SULLA SPINA BIFIDA

Associazione Spina Bifida (SBA), promuove la prevenzione della spina bifida e lavora per migliorare la vita di tutti gli interessati. 202-944-3285 o numero verde 1-800-621-3141; www.spinabifidaassociation.org

March of Dimes Birth Defects Foundation, offre informazioni sui quattro principali problemi che minacciano la salute dei bambini americani: difetti congeniti, mortalità infantile, basso peso alla nascita e mancanza di cure prenatali. Numero verde 1-888-MODIMES (663-4637); www.marchofdimes.com

LESIONI DEL MIDOLLO SPINALE

La lesione del midollo spinale (SCI) comporta danni ai nervi all'interno della protezione ossea del canale spinale. La causa più comune di una lesione

del midollo è un trauma (anche se il danno può verificarsi a causa di varie malattie acquisite alla nascita o più tardi nella vita) causato da tumori, scosse elettriche, avvelenamento o mancanza di ossigeno dovuta a incidenti chirurgici o subacquei. Il midollo spinale non deve essere reciso affinché si verifichi una perdita della funzione. In effetti, nella maggior parte delle persone con SCI, il midollo spinale è contuso e intatto.

Poiché il midollo spinale coordina il movimento e le sensazioni del corpo, un midollo danneggiato perde la capacità di inviare e ricevere messaggi dal cervello ai sistemi del corpo che controllano la funzione sensoriale, motoria e autonoma al di sotto del livello della lesione. Questo spesso provoca la paralisi.

La lesione del midollo spinale è un problema secolare, ma fino agli anni '40 la prognosi di sopravvivenza a lungo termine non era molto ottimistica. Prima della seconda guerra mondiale, le persone morivano regolarmente di infezioni alle vie urinarie, ai polmoni o alla pelle. L'avvento degli antibiotici ha cambiato la SCI da una condanna a morte a una condizione gestibile. Al giorno d'oggi, le persone con una lesione del midollo spinale hanno una longevità che si avvicina a quella delle persone non disabili.

Il trauma del midollo spinale consiste in più di un singolo evento. Il forte impatto iniziale danneggia o uccide le cellule nervose spinali. Ma nelle ore e giorni successivi alla lesione, una cascata di eventi secondari, tra cui la mancanza di ossigeno e il rilascio di sostanze chimiche tossiche nel luogo della lesione, danneggia ulteriormente il midollo. Sin dal 1990, il trattamento acuto per traumi da SCI includeva spesso l'uso del farmaco steroideo metilprednisolone al fine di limitare la seconda ondata di distruzione. Il farmaco non è più consigliato dai neurochirurghi.

Le cure in fase acuta possono includere un intervento chirurgico se il midollo spinale sembra essere compresso da un osso, un'ernia del disco o un coagulo di sangue. Tradizionalmente, i chirurghi aspettavano diversi giorni per decomprimere il midollo spinale, ritenendo che operare immediatamente avrebbe potuto peggiorare il risultato. Ultimamente, molti chirurghi sostengono la chirurgia precoce e immediata.

In generale, dopo che il gonfiore del midollo spinale inizia a diminuire, la maggior parte delle persone mostra un miglioramento funzionale dopo un infortunio. In molte lesioni, in particolare per lesioni incomplete (con alcune funzioni motorie o sensoriali conservate al di sotto del livello della lesione), una persona può riacquisire la funzione diciotto mesi o più dopo la lesione. In alcuni casi, le persone con una SCI riprendono la funzione alcuni anni dopo l'infortunio.

Le cellule nervose (neuroni) del sistema nervoso periferico (SNP), che trasmettono segnali agli arti, al tronco e ad altre parti del corpo, sono in grado di riparare se stesse dopo la lesione. Tuttavia, i nervi nel cervello e nel midollo spinale, all'interno del sistema nervoso centrale (SNC), non sono in grado di rigenerarsi (vedere più avanti per una discussione sulla ricerca indirizzata a questa mancanza di autoriparazione del midollo spinale).

Il midollo spinale comprende cellule nervose (neuroni) e lunghe fibre nervose (assoni) ricoperte da mielina, un tipo di sostanza isolante. La perdita della mielina, che può verificarsi con trauma midollare ed è il segno distintivo di malattie come la sclerosi multipla, impedisce una trasmissione efficace dei segnali nervosi. Le cellule nervose stesse, con i loro rami simili a quelli di un albero chiamati dendriti, ricevono segnali da altre cellule nervose. Come per il cervello, il midollo spinale è racchiuso in tre membrane (o meningi): la pia madre, lo strato più interno; l'aracnoide, lo strato intermedio; e la dura madre, lo strato esterno simile alla pelle (dal latino "dura mater").

Diversi tipi di cellule svolgono le funzioni del midollo spinale. I grandi motoneuroni, o efferenti, hanno lunghi assoni che controllano i muscoli scheletrici nel collo, nel tronco e negli arti. I neuroni sensoriali chiamati cellule gangliari della radice dorsale, o afferenti, trasportano le informazioni dal corpo al cervello nel midollo spinale. Gli interneuroni spinali, che si trovano completamente all'interno del midollo spinale, permettono di integrare le informazioni sensoriali e di generare dei segnali coordinati che controllano i muscoli.

Le cellule gliali, o cellule di supporto, sono molto più numerose dei neuroni nel cervello e nel midollo spinale, e svolgono molte funzioni essenziali. Un tipo di cellula gliale, l'oligodendrocita, crea le guaine mieliniche che isolano gli assoni e migliorano la velocità e l'affidabilità della trasmissione del segnale nervoso. Gli astrociti, grandi cellule gliali a forma di stella, regolano la composizione dei fluidi biochimici che circondano le cellule nervose. Le cellule più piccole chiamate microgliali si attivano in risposta alle lesioni e aiutano a ripulire i prodotti di scarto. Tutte queste cellule gliali producono sostanze che supportano la sopravvivenza dei neuroni e influenzano la crescita degli assoni. Tuttavia, queste cellule possono anche impedire il recupero dopo l'infortunio. Alcune cellule gliali diventano reattive e conseguentemente contribuiscono alla formazione di tessuto cicatriziale che blocca la crescita dopo l'infortunio.

Le cellule nervose del cervello e del midollo spinale rispondono ai traumi e ai danni in maniera differente rispetto alla maggior parte delle altre cellule del corpo, comprese quelle del sistema nervoso periferico. Il cervello e il midollo spinale sono rinchiusi all'interno delle cavità ossee che li proteggono,

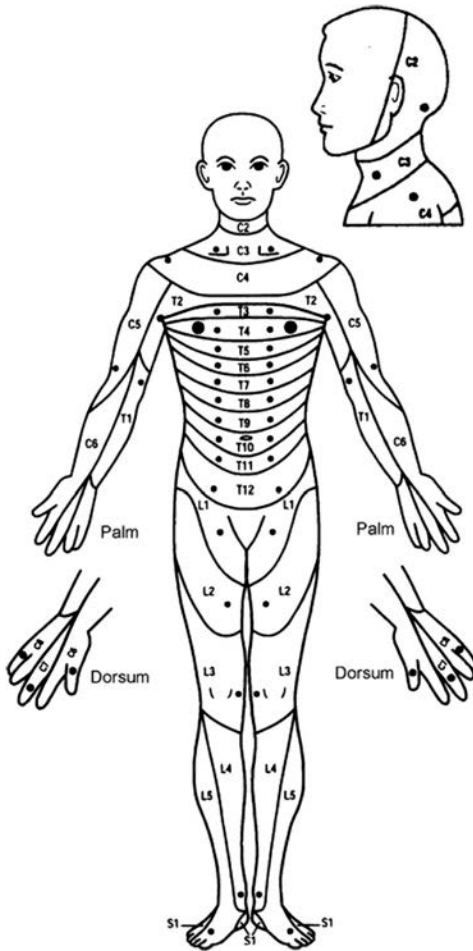
ma questo li rende anche vulnerabili ai danni da compressione causati da gonfiore o ferite gravi. Le cellule del sistema nervoso centrale hanno un tasso di metabolismo altissimo e dipendono dal glucosio ematico per produrre energia: queste cellule richiedono un completo apporto di sangue per un corretto funzionamento. Perciò le cellule del sistema nervoso centrale sono particolarmente vulnerabili alle riduzioni del flusso sanguigno (ischemia).

Le altre caratteristiche singolari del sistema nervoso centrale sono la barriera emato-encefalica e la barriera emato-spinale. Queste barriere, formate da cellule che rivestono i vasi sanguigni del SNC, proteggono le cellule nervose limitando l'ingresso delle sostanze e delle cellule potenzialmente nocive del sistema immunitario. Un trauma può mettere a repentaglio queste barriere, contribuendo forse a danneggiare ulteriormente il cervello e il midollo spinale. La barriera emato-spinale impedisce anche l'ingresso di alcuni farmaci potenzialmente terapeutici.

Lesioni complete rispetto a lesioni incomplete. Le persone con una lesione incompleta hanno qualche funzione sensoriale o motoria sotto il livello della lesione: il midollo spinale non è stato completamente danneggiato o interrotto. In una lesione completa, il danno ai nervi blocca tutti i segnali che provengono dal cervello al corpo sotto la ferita.

Mentre c'è quasi sempre la speranza di recuperare qualche funzione dopo una lesione del midollo spinale, è generalmente vero che le persone con lesioni incomplete hanno una maggiore possibilità di ottenere un miglior ripristino della funzione. Prima i muscoli riprendono a funzionare, maggiori saranno le possibilità di un ulteriore recupero. Quando i muscoli si riprendono più tardi, dopo le prime settimane, è più probabile che accada nelle braccia che nelle gambe. Finché c'è un miglioramento e altri muscoli recuperano la funzionalità, è molto probabile che sia possibile migliorare ulteriormente. Più a lungo non c'è miglioramento, più basse saranno le probabilità che inizi a succedere autonomamente. Il midollo spinale è suddiviso in segmenti per tutta la sua lunghezza, indicati dalla loro posizione lungo le trentatré vertebre della spina dorsale. I nervi di ogni segmento sono responsabili delle funzioni motorie e sensoriali per specifiche regioni del corpo (se si mappa questo, lo si chiama dermatomero). In generale, più in alto nella colonna vertebrale si verifica una lesione, maggiore è la funzione che una persona perderà. I segmenti nel collo, o regione cervicale, indicati da C1 a C8, controllano i segnali del collo, delle braccia, delle mani e, in alcuni casi, del diaframma. Le lesioni in quest'area provocano la tetraplegia, o come viene più comunemente chiamata, la quadriplegia.

Lesioni al di sopra del livello C3 potrebbero richiedere un respiratore affinché



la persona possa respirare. Lesioni al di sopra del livello C4 di solito comportano la perdita del movimento e delle sensazioni in tutti e quattro gli arti, anche se spesso il movimento delle spalle e del collo è ancora presente per facilitare i sensori a soffio/aspirazione (sip-and-puff) per la mobilità, il controllo ambientale e la comunicazione. Le lesioni C5 spesso non intaccano il controllo della spalla e dei bicipiti, ma non c'è molto controllo del polso o della mano. Le persone con lesioni C5 di solito possono nutrirsi e gestire autonomamente molte attività della vita quotidiana. Le lesioni C6 generalmente consentono il controllo del polso. Abbastanza da essere in grado di guidare veicoli adattivi e di gestire l'igiene personale, ma chi è stato colpito a questo livello spesso non ha una buona funzione manuale. Gli individui con lesioni C7 e T1 possono raddrizzare le braccia, e in genere possono gestire la

maggior parte delle attività di auto-cura, sebbene possano ancora avere problemi di destrezza con le mani e le dita.

I nervi della regione toracica, o della parte superiore della schiena (da T1 a T12), trasmettono segnali al tronco e alcune parti delle braccia. Le lesioni da T1 a T8 di solito influenzano il controllo della parte superiore del tronco, limitando il movimento del tronco come risultato di una mancanza di controllo dei muscoli addominali. Le lesioni toraciche inferiori (da T9 a T12) consentono un buon controllo del tronco e un buon controllo dei muscoli addominali. Le persone ferite nella regione lombare o nella parte centrale della schiena appena sotto le costole (da L1 a L5), sono in grado di controllare i segnali dei fianchi e delle gambe. Una persona con una lesione L4 spesso può estendere le ginocchia. I segmenti sacrali (da S1 a S5) si trovano appena al di sotto dei segmenti

lombari nel lombo medio e controllano i segnali dell'inguine, delle dita dei piedi e di alcune parti delle gambe.

Oltre alla perdita della sensibilità o della funzione motoria, la lesione del midollo spinale causa altri cambiamenti, tra cui: perdita della funzionalità intestinale, del controllo della vescica e della funzione sessuale, bassa pressione sanguigna, disreflessia autonoma (per lesioni superiori al T6), trombosi venosa profonda, spasticità e dolore cronico. Altre problematiche secondarie correlate al trauma includono ulcere da decubito, complicazioni respiratorie, infezioni del tratto urinario, dolore, obesità e depressione. Vedere le pagine 82-118 per ulteriori informazioni su queste condizioni; si possono prevenire principalmente con una buona assistenza sanitaria, dieta e attività fisica.

La ricerca sull'invecchiamento in presenza di una disabilità indica che le

DIFFUSIONE DELLA PARALISI: GRANDI NUMERI

Le cifre sono disponibili e sono incredibilmente alte: ci sono oltre 5,3 milioni di americani che vivono con una paralisi, circa 1 su 50. Uno studio della Fondazione Reeve stima che 1,4 milioni di americani vivono con una paralisi causata da lesioni del midollo spinale — cinque volte la precedente stima utilizzata comunemente di 250.000. L'ictus, che paralizza 1,8 milioni di americani, è risultato essere la principale causa di paralisi. La lesione del midollo spinale è la seconda causa primaria con il 27% dei casi.

Le cifre sono state raccolte attraverso un sondaggio telefonico basato su una popolazione selezionata meticolosamente di circa 70.000 famiglie. È stato sviluppato dai ricercatori dell'Università del New Mexico con il contributo di esperti di alto livello provenienti da tutto il paese, compresi i Centri per il controllo e la prevenzione delle malattie (CDC) e 14 importanti università e centri medici.

Queste scoperte hanno importanti implicazioni per il trattamento delle patologie del midollo spinale e della paralisi, non solo per coloro che vivono con queste condizioni, ma anche per le loro famiglie, gli assistenti, gli operatori sanitari e i datori di lavoro. Con l'aumentare del numero di persone che vivono con una paralisi e con lesioni del midollo spinale, aumentano anche i costi associati al trattamento. Ogni anno, la paralisi e le lesioni del midollo spinale costano miliardi di dollari al sistema sanitario. Le lesioni al midollo spinale costano circa 40,5 miliardi di dollari l'anno, un aumento del 317% rispetto ai costi stimati nel 1998 (9,7 miliardi di dollari). Le persone che vivono con una paralisi e con lesioni del midollo spinale sono spesso incapaci di permettersi un'assicurazione sanitaria che copra adeguatamente le complesse condizioni secondarie o croniche comunemente legate a queste condizioni.

malattie respiratorie, il diabete e la malattia della tiroide si verificano più spesso nelle persone con SCI rispetto al resto della popolazione. Ad esempio, le persone con SCI sono più soggette a infezioni delle vie respiratorie inferiori, con conseguente perdita di produttività, aumento dei costi sanitari e aumento del rischio di morte prematura. Questi problemi sono comuni non solo in quelli con lesioni cervicali alte, che hanno una perdita della funzione dei muscoli respiratori, ma anche in quelli con paraplegia.

Le lesioni del midollo spinale sono causate principalmente da incidenti automobilistici, seguiti da lesioni sportive (più comuni nei bambini e adolescenti), cadute e atti di violenza. La maggior parte degli infortuni sul lavoro (principalmente lavori edili) si verificano negli adulti. Le persone che subiscono una lesione del midollo spinale sono per lo più adolescenti o ventenni, anche se, poiché in generale la popolazione sta invecchiando, la percentuale di persone anziane con paralisi sta aumentando. Circa quattro su cinque persone con lesioni del midollo spinale sono di sesso maschile. Più della metà delle lesioni del midollo spinale si verificano nella zona cervicale, un terzo si verifica nella zona toracica e il resto si verifica per lo più nella regione lombare.

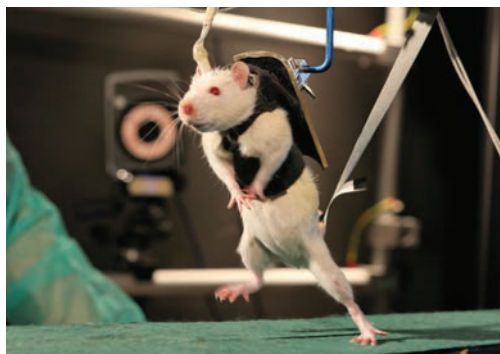
RICERCA SULLE LESIONI DEL MIDOLLO SPINALE

Non ci sono ancora trattamenti definitivi per la lesione del midollo spinale. Tuttavia, la ricerca in corso su nuove terapie sta progredendo rapidamente. I farmaci per limitare la progressione della lesione, la chirurgia di decompressione, il trapianto di cellule nervose e la rigenerazione nervosa, così come le terapie di ringiovanimento nervoso, sono stati esaminati come sistemi potenziali per ridurre al minimo gli effetti delle lesioni del midollo spinale. La biologia del midollo spinale ferito è enormemente complessa, ma sono in corso studi clinici con ulteriori progressi in arrivo. La speranza di ripristinare la funzione dopo la paralisi continua ad aumentare, e per buone ragioni. Tuttavia, si considera che la paralisi dovuta a malattia, ictus o trauma sia uno dei problemi di salute più difficili. In effetti, poco più di una generazione fa, qualsiasi danno al cervello e al midollo spinale che limitava gravemente la funzione motoria e/o sensoriale era considerato incurabile. Negli ultimi anni, tuttavia, la parola "cura" in questo contesto non è solo entrata nel vocabolario della comunità scientifica, ma anche in quello dei medici. Le neuroscienze riparative stanno fervendo di energia e di aspettative. Di certo il progresso scientifico è una marcia lenta ma costante. Un giorno, in un futuro non troppo lontano, ci saranno una serie di procedure o trattamenti per mitigare gli effetti della paralisi. Ma non è ragionevole aspettarsi una "bacchetta magica" per

il ripristino della funzionalità. È quasi una certezza che questi trattamenti in arrivo includeranno combinazioni di terapie, somministrate in vari momenti del processo della lesione, compresa una significativa componente di riabilitazione. Ecco qui un'istantanea del lavoro svolto in diverse aree di ricerca.

Protezione dei nervi: nel caso di un trauma cerebrale o di un ictus, il danno iniziale alle cellule del midollo spinale è seguito da una serie di eventi biochimici che spesso mettono fuori combattimento altre cellule nervose nell'area della lesione. Questo processo secondario può essere modificato, salvando così molte cellule. Il farmaco steroideo metilprednisolone (MP) è stato approvato dalla FDA nel 1990 come trattamento per la fase acuta della SCI. È ancora l'unico trattamento acuto approvato. Si ritiene che il farmaco MP riduca l'infiammazione se le persone lo assumono entro otto ore dall'infortunio. La comunità medica non è interamente concorde sull'efficacia del farmaco MP; molti neurochirurghi non lo consigliano e ipotizzano che in effetti la somministrazione di steroidi causi dei danni maggiori. Nel frattempo, sono in corso ricerche in molti laboratori di tutto il mondo per trovare un trattamento acuto migliore. Diversi farmaci sembrano essere promettenti, tra cui il Riluzolo (protegge i nervi da ulteriori danni dovuti a un eccesso di glutammato), il Cethrin (riduce gli inibitori della crescita), una molecola chiamata anti-Nogo (testato in Europa, promuove la crescita delle cellule del midollo spinale bloccando l'inibizione) e un composto di cloruro di magnesio in polietilenglicole (PEG) chiamato AC105 (negli studi sugli animali, l'AC105 ha avuto un effetto neuroprotettivo e ha migliorato la funzione motoria nella SCI e la funzione cognitiva nel TBI, se iniziato entro quattro ore dalla lesione). Il raffreddamento del midollo spinale è un'altra possibile terapia acuta; l'ipotermia sembra ridurre la perdita cellulare. I protocolli per il raffreddamento (quanto freddo, quanto tempo) non sono stati completamente definiti. Anche le cellule staminali sono state prese in considerazione per una terapia acuta: l'azienda di biotecnologia Geron ha iniziato (e poi abbandonato) gli studi sulla sicurezza umana utilizzando cellule staminali embrionali umane per il trattamento delle lesioni acute del midollo spinale (per ulteriori informazioni su questo studio vedere pagina 41).

Ben più di cento anni fa, lo scienziato spagnolo Santiago



GREGOIRE COURTINE LAB

Topolino motivato: stimolazione epidurale più allenamento sul tapis roulant equivalgono a funzionalità.



Ramón y Cajal

Ramón y Cajal notò che le estremità degli assoni spezzate dal trauma si gonfiavano formando quelle che definiva "palle distrofiche" e non erano più in grado di rigenerarsi. Questo è rimasto il problema centrale del recupero della funzione: sembra esserci una sorta di barriera o cicatrice che intrappola le terminazioni dei nervi. Recenti studi in diversi laboratori hanno mostrato che

questi "coni" si possono scollare usando una molecola che rompe le catene di zucchero che formano la cicatrice (la condroitinasi, soprannominata chase [inseguimento]). Sono stati pubblicati molti lavori sul potenziale della "chase". Ha contribuito a ripristinare la funzione negli animali paralizzati. Non sono ancora state fatte sperimentazioni sull'uomo; la somministrazione efficace della condroitinasi sul sito della lesione non è stata completamente risolta.

Bridging: l'idea di un ponte (bridge) è concettualmente facile. Cellule trapiantate, o forse un tipo di impalcatura in miniatura, per riempire l'area danneggiata del midollo spinale (spesso una cisti rivestita da una cicatrice) e permettere ai nervi del midollo di attraversare un terreno altrimenti inospitale. Nel 1981, lo scienziato canadese Albert Aguayo dimostrò che gli assoni del midollo spinale potevano crescere per lunghe distanze usando un ponte fatto di nervi periferici, provando senza ombra di dubbio che gli assoni potevano crescere in un ambiente favorevole. È stata sviluppata una grande varietà di tecniche attraverso esperimenti volti a creare un ambiente in grado di migliorare la crescita, compreso l'uso di cellule staminali, cellule nervose chiamate glia olfattive (OEG) che provengono dalla parte superiore del naso, e cellule di Schwann (cellule di supporto dei nervi periferici che hanno mostrato di assistere il midollo spinale e le cellule cerebrali).

Un altro tipo di ponte, forse più simile a un bypass, "ricuce" un pezzo del nervo periferico sopra e sotto l'area della lesione del midollo spinale. Questo tipo di chirurgia non è usato clinicamente negli Stati Uniti. Negli esperimenti, tuttavia, un bypass dei nervi ha ripristinato alcune funzioni del diaframma e della respirazioni negli animali con lesioni cervicali alte, e un certo controllo della vescica negli animali con lesioni più basse. Il team di ricerca è fiducioso che un giorno questo possa offrire benefici alle persone.

Sostituzione cellulare: sebbene sia allettante pensare che le cellule nervose lesionate o perse del midollo spinale possano essere sostituite da nuove cellule, questo non è ancora stato fatto. La sostituzione delle cellule non è ancora una possibilità. Le cellule staminali provenienti dal proprio corpo o da altre fonti (comprese le cellule embrionali), le cellule OEG, il tessuto fetale e le cellule del sangue del cordone ombelicale sono state utilizzate sperimentalmente per ripristinare la funzione dopo una paralisi. I risultati sono stati incoraggianti, ma non perché le nuove cellule assumano l'identità di quelle perse o danneggiate. Le sostituzioni sembrano offrire supporto e aiuto alla nutrizione delle cellule sopravvissute.

Per una discussione su che cosa sia una cellula staminale, vedere le pagine 65-66 nella barra laterale. Si ricorda che la terapia con le cellule staminali è considerata un farmaco dall'FDA; l'unico utilizzo approvato negli Stati Uniti è il trapianto di midollo osseo.

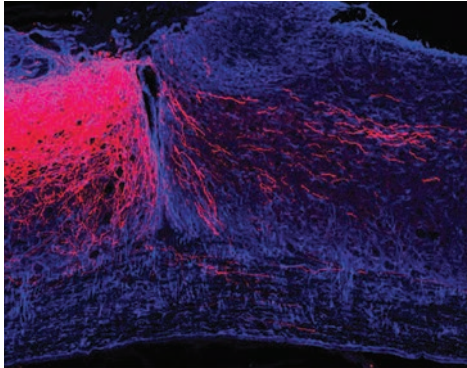
La prima sperimentazione in assoluto sulle staminali embrionali (sospesa a metà dal suo sponsor, Geron, nel 2011, adducendo priorità finanziarie) si proponeva di utilizzare le cellule staminali trapiantate per ringiovanire le cellule esistenti nell'area di una lesione acuta del midollo spinale, ripristinando così la guaina mielinica necessaria per la trasmissione del segnale. Cinque persone sono state arruolate nello studio di Fase I, badando principalmente alla sicurezza. Non sono stati segnalati effetti avversi, ma neanche benefici funzionali. Le cellule studiate da Geron potrebbero essere ripescate. Due ex dirigenti della Geron hanno acquisito i diritti sulla linea cellulare e formato una nuova società, la BioTime, con l'intenzione di condurre altre sperimentazioni. Vedere www.biotimeinc.com

Un'altra sperimentazione clinica sulle cellule staminali per la SCI, avviata da una società chiamata Neuralstem, sta testando le cellule neurali umane in un modello di SCI cronica, da uno a due anni dopo l'infortunio. Le cellule trapiantate provengono da cellule staminali native del cervello e del midollo spinale. L'azienda ha trovato un modo per produrle in grande quantità per poi iniettarle direttamente nel midollo spinale. La stessa linea cellulare è stata studiata clinicamente per diversi anni per la SLA.

Negli studi preclinici che utilizzano le cellule umane della Neuralstem sugli animali, i ricercatori ipotizzano che le cellule sostitutive si siano integrate con i nervi spinali formando nuovi circuiti di trasmissione. Gli animali hanno mostrato un significativo miglioramento della funzione. Perché le cellule, a quanto pare, crescono e formano connessioni in modo talmente positivo? Questo successo preliminare con gli animali potrebbe avere a che fare con il sistema di attuazione che utilizza una matrice di fibrina come impalcatura, oltre all'aggiunta di un cocktail di fattori

di crescita. Le prime sperimentazioni sull'uomo, tuttavia, non testeranno la combinazione di matrice e fattori. Vedere www.neuralstem.com

Le sperimentazioni cliniche in diversi paesi hanno testato la sicurezza e l'efficacia delle cellule OEG trapiantate nell'area della lesione midollare; i risultati sono stati promettenti. Nel frattempo, il Miami Project ha avviato uno studio clinico sulle cellule di Schwann trapiantate: cellule di supporto dei nervi periferici che hanno mostrato di favorire la ricrescita degli assoni dopo la lesione midollare. La combinazione di cellule di Schwann e altre molecole della crescita può essere, in definitiva, più utile dei trapianti delle sole cellule di Schwann. Ad esempio, una squadra del Miami Project ha scoperto che le cellule di Schwann da sole hanno attivato la crescita dei nervi su un bridge (ponte), ma si sono fermate prima di attraversare il varco nel midollo spinale lesionato. Aggiungendo delle cellule OEG



ZHIGANG HE LAB

Le fibre nervose (assoni), contrassegnate in rosso, attraversano il luogo della lesione di un midollo spinale danneggiato, "persuase" dalla manipolazione genetica a liberare il loro potenziale di crescita.

alle cellule di Schwann, gli assoni hanno attraversato il ponte e sono entrati nel midollo spinale dall'altra parte della lesione. Vedere www.themiamiproject.org

Rigenerazione: questa forse è la più difficile delle possibilità di trattamento. Per ripristinare un maggior grado di sensibilità e controllo motorio dopo la lesione del midollo spinale, gli assoni lunghi devono crescere nuovamente e collegarsi a obiettivi precisi attraverso delle lunghe distanze (fino a due piedi). Questi assoni non

possono rigenerarsi a meno che il loro percorso non sia stato ripulito dai veleni, arricchito con vitamine e pavimentato con un attraente "fondo stradale". Bloccando i fattori inibitori (proteine che bloccano la crescita degli assoni), aggiungendo delle sostanze nutritive e fornendo una matrice su cui svilupparsi, i ricercatori hanno effettivamente fatto crescere dei nervi spinali su lunghe distanze. Un gruppo di scienziati ha utilizzato un interruttore molecolare presso vari laboratori per attivare la crescita delle cellule nervose dopo un trauma. Il PTEN è un gene oncosoppressore scoperto dai ricercatori sul cancro quindici anni fa. Questo gene regola la proliferazione cellulare e si è scoperto che è un interruttore molecolare per la crescita degli assoni. Quando gli scienziati hanno rimosso il PTEN da un modello di lesione midollare completa, gli assoni corticospinali—quelli necessari per le principali funzioni del movimento—si

sono rigenerati a tassi senza precedenti. Il PTEN è complicato; non si può semplicemente sbarazzarsene perché è il freno necessario per fermare certi tipi di crescita eccessiva delle cellule (cancro). Ma ci sono dei modi per rimuoverlo. Rimane ancora molto lavoro per applicare quest'opzione alle lesioni del midollo spinale umano, ma molti altri laboratori hanno aderito esplorando il gene PTEN e molti altri geni connessi alla ricrescita delle cellule nervose.

Riabilitazione: quasi tutti i trattamenti volti a ripristinare la funzione dopo la paralisi richiederanno un componente fisico per ricostruire il muscolo, riformare l'osso e riattivare i modelli di movimento. Sarà necessaria qualche forma di riabilitazione quando la funzionalità ritorna. Inoltre, sembra che l'attività stessa abbia delle ripercussioni sul recupero: nel 2002, sette anni dopo una presunta lesione C2 completa, Christopher Reeve ha mostrato di aver riacquisito alcune funzioni e sensazioni limitate. Il suo medico l'ha attribuito all'uso della stimolazione elettrica funzionale, che potrebbe aver dato il via al processo di riparazione, e a un programma di stimolazione elettrica passiva, idroterapia e posizione eretta passiva.

In misura limitata, Reeve ha anche utilizzato un allenamento sul tapis roulant, un tipo di terapia fisica che costringe le gambe a muoversi secondo un modello di camminata mentre il corpo è sospeso in un'imbracatura sopra un tapis roulant mobile. La teoria è che il midollo spinale possa interpretare i segnali sensoriali in entrata; il midollo stesso è intelligente. Può impartire dei comandi di movimento senza input cerebrali. La locomozione è gestita da un sistema chiamato generatore centrale dello schema locomotorio (CPG), che attiva il modello di camminata. Camminando durante l'allenamento sul tapis roulant si inviano informazioni sensoriali al CPG, il che fa ricordare al midollo spinale come si cammina. Gli scienziati descrivono la riattivazione dovuta al muovere dei passi con il termine plasticità: il sistema nervoso non è "strutturato solidamente" e sembra avere la capacità di adattarsi a nuove stimolazioni. I ricercatori stanno imparando molte altre cose sul CPG e su come attivarlo. (Vedere la storia di Rob Summers a pagina 64.) Le tecniche di riabilitazione si sono evolute al punto che l'esercizio fisico e l'attività fisica sono una componente essenziale del recupero. Per una persona con una lesione del midollo spinale, è preferibile rimanere attivi e cercare sempre il massimo risultato. Per ulteriori informazioni sul recupero basato sull'attività e per informazioni sul Reeve Foundation NeuroRecovery Network, consultare le pagine 59-61.

Stimolazione epidurale: la stimolazione epidurale è l'applicazione di una corrente elettrica continua, a frequenze e intensità variabili, in posizioni specifiche del midollo spinale lombare utilizzando un microarray impiantato sulla dura madre. Si ritiene che la stimolazione epidurale aumenti il livello di

eccitabilità delle reti nervose nel midollo spinale. Vi sono molte disfunzioni debilitanti e potenzialmente letali associate alle lesioni del midollo spinale, tra cui funzioni cardiovascolari e respiratorie scadenti, perdita del controllo della vescica e della funzione sessuale, lesioni cutanee e una temperatura corporea e una pressione sanguigna irregolari. I primi studi sugli esseri umani suggeriscono che la stimolazione epidurale possa migliorare la funzione del sistema autonomo e migliorare alcune di queste disfunzioni secondarie. La stimolazione elettrica (epidurale e transcutanea) è all'avanguardia nella ricerca sul midollo spinale. Entrambe potrebbero essere utilizzate in combinazione con altri approcci terapeutici per ottenere dei migliori risultati.

FONTI

Associazione Americana dei Chirurghi Neurologici (AANS), Craig Hospital, Fondazione Christopher & Dana Reeve, Istituto Nazionale dei Disturbi Neurologici e Ictus (NINDS).

RISORSE SULLE LESIONI DEL MIDOLLO SPINALE

La **Fondazione Christopher & Dana Reeve** finanzia la ricerca per sviluppare trattamenti per la paralisi causati da lesioni del midollo spinale o altri disturbi del sistema nervoso. La Fondazione lavora anche per migliorare la qualità della vita delle persone che vivono con la paralisi attraverso il suo programma di borse di studio, il Paralysis Resource Center (Centro risorse per la paralisi) e attività di sensibilizzazione. Per una panoramica della ricerca e del sostegno offerti dalla Fondazione, dettagli sul programma di sussidi per la qualità della vita (Quality of Life Grants), o per contattare un informatore scientifico specializzato, visitare il sito www.ChristopherReeve.org o scrivere all'indirizzo 636 Morris Turnpike, Suite 3A Short Hills, NJ 07078; numero verde 1-800-225-0292.

Reeve Foundation Peer & Family Support Program, è un programma nazionale di tutoraggio peer-to-peer che fornisce supporto emotivo, informazioni e risorse locali e nazionali alle persone che vivono con la paralisi, alle loro famiglie e agli operatori sanitari. www.ChristopherReeve.org/peer

Reeve Foundation Library, presta gratuitamente libri e video sulla SCI e sulla paralisi. www.ChristopherReeve.org/Library

CareCure Community, offre forum di discussione sulla SCI e sulla ricerca neuroscientifica, e su caregiving, viaggi, sesso e relazioni, sport, attrezzature, legislazione e altro ancora. Ospita gli “infermieri spinali” (nella sezione Cure) e le

“donne mobili”. È una comunità utile e piena di speranza. <http://sci.rutgers.edu>

Craig Hospital, sostiene un infermiere che risponde alle chiamate non emergenziali da parte di persone con la SCI dal lunedì al venerdì. Numero verde 1-800-247-0257 o 303-789-8508. I materiali formativi sono disponibili online. www.craighospital.org

Facing Disability, sebbene la lesione del midollo spinale colpisca tutta la famiglia, ci sono poche risorse per le famiglie. Questo sito web fornisce informazioni e supporto tra pari per le persone con lesioni e le loro famiglie. La condivisione delle esperienze di vita—per mezzo di più di 1000 video—con altre persone che hanno camminato sulla stessa strada, aiuta le persone a trovare la loro forza e sostegno. www.FacingDisability.com

elearnSCI.org, è una risorsa educativa online gratuita per la prevenzione delle lesioni del midollo spinale, con informazioni complete sulla pratica clinica e riabilitativa. Un’iniziativa sostenuta da medici della International Spinal Cord Society. Visitare online i siti www.elearnsoci.org e www.iscos.org.uk

International Spinal Cord Society, a cui aderiscono oltre 1.000 medici e scienziati provenienti da 87 paesi, promuove l’istruzione, la ricerca e l’eccellenza clinica; produce la rivista Spinal Cord. www.iscos.org.uk

Paralyzed Veterans of America (PVA), lavora per un’assistenza sanitaria di qualità, per la riabilitazione e per i diritti civili dei veterani e di tutti i cittadini con lesioni e malattie del midollo spinale. La PVA offre numerose pubblicazioni, schede informative e supporta il Consortium for Spinal Cord Medicine che produce delle linee guida cliniche autorevoli per la SCI. La PVA sostiene la ricerca attraverso la sua Fondazione per la Ricerca sulle Lesioni del Midollo Spinale (SCRF). L’organizzazione sponsorizza le riviste PN/Paraplegia News e Sports ‘N Spokes. Numero verde 1-800-424-8200. www.pva.org

Ralph’s Riders Foundation, è una rete tra pari nella zona della California meridionale fondata da Mayra Fornos in onore del suo defunto marito, Ralph, un avvocato attivista e tetraplegico. www.ralphsriders.org

SCI Information Network, offre informazioni sulle lesioni del midollo spinale, incluse le nuove lesioni, ed è la sede del National Spinal Cord Injury Statistical Center (NSCISC). www.uab.edu/medicine/sci o <https://www.nscisc.uab.edu>

Spinal Injury 101, è una serie di video del Shepherd Center, con il sostegno della Fondazione Reeve e della National Spinal Cord Injury Association. Video tutorial sulla SCI, sulla gestione acuta, sulle condizioni secondarie e altro. www.spinalinjury101.org

SPINALpedia, è una rete di tutoraggio sociale su Internet e un archivio di video "che consente alla comunità di persone con lesioni del midollo spinale di motivarsi a vicenda attraverso le conoscenze e i trionfi ottenuti dalle proprie esperienze individuali".

www.spinalpedia.com

United Spinal Association (USA), fornisce esperienza, contatti e accesso alle risorse. La sua National Spinal Cord Injury Association offre una linea di assistenza gratuita, supporto tra pari e risorse informative. 718-803-3782; www.unitedspinal.org

RISORSE SULLA RICERCA PER LA SCI

Canadian/American Spinal Research Organization, si dedica al miglioramento fisico delle persone con una lesione del midollo spinale o con dei deficit neurologici correlati, per mezzo di una ricerca medica mirata. 905-508-4000; www.csro.com Circa 1969

CatWalk Spinal Cord Injury Trust, è stata fondata dalla neozelandese Catriona Williams, ferita in un incidente a cavallo nel 2002. Il Trust si dedica alla raccolta di fondi per sostenere la scienza dedicata alla cura della SCI. www.catwalk.org.nz

CenterWatch, fornisce un elenco delle sperimentazioni cliniche approvate condotte a livello internazionale. 866-219-3440; www.centerwatch.com

ClinicalTrials, elenca tutte le sperimentazioni cliniche supportate a livello federale negli Stati Uniti, suddivise per malattia o condizione, sede, trattamento o sponsor. Sviluppato dalla National Library of Medicine. www.clinicaltrials.gov

Coalizione per l'Avanzamento della Ricerca Medica (CAMR), composta da organizzazioni di pazienti, università, società scientifiche, fondazioni e individui con disturbi potenzialmente letali, sostenitori del progresso della ricerca nella medicina rigenerativa - compresa la ricerca sulle cellule staminali. 202-725-0339; www.camradvocacy.org

Craig H. Neilsen Foundation, è stata formata per migliorare la qualità della vita di coloro che vivono con lesioni del midollo spinale e per sostenere l'investigazione scientifica sulle terapie e sui trattamenti. La fondazione è la più grande fonte di finanziamento senza scopo di lucro per la ricerca sulla SCI negli Stati Uniti. Neilsen, un dirigente di un casinò, ha vissuto 21 anni con una



paralisi prima di morire nel 2006. <http://chnfoundation.org>

Dana Foundation, fornisce informazioni affidabili e accessibili sul cervello e sul midollo spinale, inclusa la ricerca. La Fondazione offre numerosi libri e pubblicazioni e sponsorizza la Brain Awareness Week nel mese di marzo.

www.dana.org

International Campaign for Cures of Spinal Cord Injury Paralysis, è un gruppo di organizzazioni di tutto il mondo che insieme finanziano circa 25 milioni di dollari l'anno per la ricerca sulla SCI. Tra i membri sono inclusi: CatWalk Spinal Cord Injury Trust, Fondazione Christopher & Dana Reeve, Craig H. Neilsen Foundation, French Institute for Spinal Cord Research, International Foundation for Research in Paraplegia, Japan Spinal Cord Foundation, Miami Project to Cure Paralysis, Paralyzed Veterans of America, Rick Hansen Foundation, Spinal Cure Australia, Neil Sachse Foundation, Spinal Research, Wings for Life. www.campaignforcure.org

International Research Consortium on Spinal Cord Injury, è un partenariato, finanziato dalla Fondazione Reeve, di importanti laboratori di neuroscienze negli Stati Uniti e in Europa che si occupano di trattamenti per la lesione del midollo spinale. www.ChristopherReeve.org/research

International Society for Stem Cell Research, è una fonte di informazioni affidabili sulla ricerca sulle cellule staminali e sui progressi clinici. www.isscr.org

Miami Project to Cure Paralysis, è un centro di ricerca presso l'Università di Miami dedicato alla ricerca di trattamenti e, in definitiva, di cure per la paralisi. Numero verde 1-800-STAND-UP; www.themiamiproject.org

Mike Utley Foundation, fornisce sostegno finanziario a programmi di ricerca, riabilitazione e istruzione sulle lesioni del midollo spinale. Numero verde 1-800-294-4683; www.mikeutley.org

Istituto Nazionale dei Disturbi Neurologici e Ictus (NINDS), è la principale fonte di finanziamento federale per tutte le ricerche relative al cervello e al midollo spinale e fornisce autorevoli rassegne della ricerca su tutte le malattie e condizioni correlate alla paralisi. www.ninds.nih.gov

Neil Sachse Foundation, è stata fondata in Australia per sostenere la ricerca sulla SCI. Sachse ha avuto un infortunio sportivo che gli ha causato una tetraplegia. www.nsf.org.au

PubMed, un servizio della National Library of Medicine, fornisce accesso a oltre 12 milioni di citazioni della letteratura medica fino alla metà degli anni '60. Include collegamenti a molti siti che forniscono articoli di testo completi e altre risorse correlate. Per la ricerca si utilizzano parole chiave, il nome del ricercatore o il titolo del giornale. www.pubmed.gov

Reeve-Irvine Research Center, è stato fondato dal filantropo Joan Irvine

Smith in onore di Christopher Reeve per studiare le lesioni e le malattie del midollo spinale che provocano la paralisi. Contatto c/o Università della California, Irvine; www.reeve.uci.edu

Rick Hansen Foundation, è stata creata in Canada nel 1988 per sostenere la ricerca sulle lesioni del midollo spinale, come pure sullo sport in sedia a rotelle, sulla prevenzione degli infortuni e su programmi di riabilitazione. 604-295-8149; www.rickhansen.com

Roman Reed Foundation, è dedicata alla ricerca di cure per i disturbi neurologici. Prende il nome dall'attivista californiano Roman Reed, ferito in una partita di football del suo college. <http://romanreedfoundation.com>

Sam Schmidt Paralysis Foundation/Conquer Paralysis Now, aiuta le persone con lesioni del midollo spinale e altre malattie finanziando la ricerca, le cure mediche, la riabilitazione e i progressi tecnologici. Intitolata a Schmidt, un ex pilota di auto da corsa quadriplegico. 317-236-9999; www.conquerparalysisnow.org

SCORE, è dedicata a trovare una cura per la paralisi; aiuta anche a sostenere le spese per modifiche domestiche, adattamenti dei veicoli, ecc. per giovani che sono rimasti feriti durante degli eventi sportivi. 323-655-8298; www.scorefund.org

Society for Neuroscience, è un'organizzazione di circa 40.000 scienziati e clinici di base che studiano il cervello e il sistema nervoso, compresi traumi e malattie, nonché sviluppo del cervello, sensazione e percezione, apprendimento e memoria, sonno, stress, invecchiamento e disturbi psichiatrici. 202-962-4000; www.sfn.org

Spinal Cord Injury Project presso la Rutgers University, lavora per trasferire le terapie dal laboratorio alla sperimentazione clinica. Ospita la CareCure Community. 732-445-2061; vedere online <http://sci.rutgers.edu>

Spinal Cord Injury Research Program, U.S. Department of Defense, è stato istituito dal Congresso nel 2009 con un stanziamento di 35 milioni di dollari per sostenere la ricerca sulla rigenerazione o riparazione del midollo spinale danneggiato e su come migliorare le terapie di riabilitazione. Programmi di ricerca medica diretti dal Congresso: 301-619-7071; <http://cdmrp.army.mil/scirp>

Spinal Cord Research Foundation del Paralyzed Veterans of America (PVA), finanzia la ricerca sul trattamento delle disfunzioni del midollo spinale e sul miglioramento della salute delle persone paralizzate. Numero verde 1-800-424-8200; www.pva.org

Spinal Cord Society (SCS), è un'organizzazione di promozione della ricerca che raccoglie fondi per curare le lesioni del midollo spinale. 218-739-5252; www.scsus.org

Spinal Cure Australia (precedentemente Australasian Spinal Research Trust) è stata fondata nel 1994 per finanziare la ricerca scientifica volta a trovare la cura della paralisi. www.spinalcure.org.au

Spinal Research (precedentemente International Spinal Research Trust) è un ente di beneficenza che finanzia la ricerca nel Regno Unito per porre fine alla paralisi. Fondata nel 1980 da Stewart Yesner, un giovane avvocato rimasto paralizzato in un incidente stradale in Zambia nel 1974. www.spinal-research.org

StemCellAction, è un gruppo popolare di persone con condizioni mediche croniche, e delle loro famiglie e amici che credono nel potenziale della ricerca sulle cellule staminali. Ramificazione del Genetics Policy Institute. www.stemcellaction.org

Travis Roy Foundation, intitolata al giocatore di hockey dell'Università di Boston. Aiuta le persone con lesioni del midollo spinale e finanzia la ricerca sulle cure. La fondazione ha elargito sovvenzioni per sedie a rotelle, acquisti di furgoni, modifiche domiciliari e altri attrezzi adattivi. 617-619-8257; www.travisroyfoundation.org

Unite 2 Fight Paralysis (U2FP), attivisti come "guerrieri della cura", per la ricerca sulla SCI. Sponsorizza l'incontro annuale sulla ricerca scientifica Working to Walk. <http://u2fp.org>

Veterans Affairs Rehabilitation Research and Development Service, supporta lo studio del dolore, dell'intestino e della vescica, della FES, plasticità dei nervi, protesi e altro. Pubblica il *Journal of Rehabilitation R&D* e ospita il *Simposio internazionale sulla rigenerazione neurale*. www.rehab.research.va.gov

Wings for Life, con sede in Austria, finanzia progetti di ricerca in tutto il mondo volti a curare il midollo spinale danneggiato; i progetti vengono selezionati da un gruppo internazionale di revisori per garantire il miglior investimento possibile delle donazioni. www.wingsforlife.com/en-us

Yale Center for Neuroscience and Regeneration Research, lavora per sviluppare nuovi trattamenti e, in definitiva, una cura, per le lesioni del midollo spinale e disturbi correlati. Supportato dal Paralyzed Veterans of America, dal Department of Veterans Affairs e da altre quattro fondazioni. 203-937-3802; <http://medicine.yale.edu/cnrr>

SISTEMI MODELLO PER IL MIDOLLO SPINALE



Il programma dei Centri con Sistemi Modello per le Lesioni del Midollo Spinale (SCIMS - Spinal Cord Injury Model Systems) è stato istituito dal governo federale nel 1970. L'obiettivo del programma era quello di migliorare le cure e gli esiti per le persone con lesioni del midollo spinale, sulla base di ricerche che dimostrano la superiorità di una cura completa rispetto a una frammentata. I centri SCIMS forniscono assistenza multidisciplinare a partire dai servizi di emergenza fino alla riabilitazione e al rientro nella vita sociale. I centri svolgono anche ricerche, forniscono istruzione e diffondono informazioni per migliorare la salute e la qualità della vita delle persone che vivono con lesioni del midollo spinale.

Ci sono attualmente 14 Centri con Sistemi Modello SCI sponsorizzati dall'Istituto Nazionale per la Disabilità, la Vita Indipendente e la Ricerca Riabilitativa; l'Ufficio di Educazione Speciale e Servizi Riabilitativi; e il Dipartimento dell'Istruzione degli Stati Uniti.

Università dell'Alabama, Birmingham Spinal Cord Injury Model System

Università dell'Alabama a Birmingham, Birmingham, AL; 205-934-3283

Spinal Cord Injury Model System della California meridionale

Rancho Los Amigos National Rehabilitation Center, Downey, CA; 562-401-8111

Spinal Injury System regionale delle montagne rocciose

Craig Hospital, Englewood, CO; 303-789-8306

Spinal Cord Injury Model System della Florida meridionale

Università di Miami, Miami, FL; 305-243-9516

Spinal Cord Injury Care System regionale del sud-est

Shepherd Center, Inc., Atlanta, GA; 404-352-2020

Spinal Cord Injury Care System regionale del Midwest

Rehabilitation Institute of Chicago, Chicago, IL; 312-238-2826

Spaulding Rehabilitation Hospital/New England Regional Spinal Cord Injury

Rehabilitation Hospital/New England Regional SCI, Boston, MA; 857-225-2472

Spinal Cord Injury System del New Jersey settentrionale

Kessler Foundation Research Center, West Orange, NJ; 973-324-3567

Mount Sinai Hospital Spinal Cord Injury Model System

Mount Sinai Hospital, New York, NY; 212-659-9369

Spinal Cord Injury Model System regionale dell'Ohio

Università Statale dell'Ohio, Columbus, OH; 614-293-3830

Spinal Cord Injury Model System regionale dell'Ohio settentrionale

Case Western Reserve, Cleveland, OH; 216-778-8781

Regional Spinal Cord Injury Center della Delaware Valley

Università Thomas Jefferson, Philadelphia, PA; 215-955-6579

Università di Pittsburgh Model Center on Spinal Cord Injury

UMPC Rehabilitation Institute, Pittsburgh, PA; 412-232-7949

Texas Model Spinal Cord Injury System a TIRR

Memorial Hermann, Houston, TX; 713-797-5972

Fonte: www.msctc.org/sci/model-system-centers

VIVERE UNA VITA SENZA PAURA

di Christopher Reeve

Io vivo ogni giorno una vita senza paura. Mi viene in mente ogni volta che vengo a New York, perché vengo gettato sul retro di un furgone, legato con quattro fascette, e portato in giro da un gruppo di ragazzi che si da il caso siano dei pompieri di Yonkers. Questi tipi sono abituati a guidare il camion dei pompieri a grande velocità, così quando salgo sul furgone devo arrendermi. In quanto maniaco del controllo reo confesso sin dalla mia prima infanzia, essere stato in grado di sedere nella parte posteriore, assumendo che raggiungeremo sicuramente la nostra destinazione, e in realtà assopirmi, è stato un grande successo per me.

Questa gita di un'ora in un van è una buona metafora del viaggio di cui vorrei parlarvi. Per molti di noi, la fonte della nostra paura è la perdita del controllo. Ma più cerchiamo di controllare ciò che ci accade, maggiore è la nostra paura di non riuscire a farlo, che non c'è una rete di sicurezza, e che possono accadere cose pericolose e inaspettate. Ironia della sorte, il fatto di cercare di controllare ciò che accade, è ciò che in realtà ci priva di grandi esperienze e ci sminuisce.

La lezione che ho dovuto imparare quando mi sono infortunato è stata piuttosto drastica perché la mia vita precedente come attore era caratterizzata da autonomia, perseveranza e disciplina. Sono stato estremamente autonomo sin da quando ho finito il liceo, per tutto il percorso universitario e nella scuola di specializzazione. E mentre mi facevo strada verso Off-Broadway, Broadway, la televisione e il cinema. Stavo andando bene ed ero abituato ad essere al comando.

Il mio incidente è stata una cosa molto strana ed ho rischiato grosso. Se fossi atterrato in modo diverso, anche solo di un millimetro in una direzione, non mi sarei fatto male. Se fossi atterrato anche solo di un millimetro dall'altro lato, oggi non sarei qui. Ho avuto, nel migliore dei casi, una probabilità del 40% di sopravvivere al mio intervento, durante il quale la mia testa è stata effettivamente riattaccata al collo. Anche durante l'intervento sono quasi morto a causa di una reazione farmacologica. Mi venne detto che non avrei più potuto muovermi al di sotto delle mie spalle, che non potevo assolutamente recuperare, e che a 42 anni la mia aspettativa di vita era, nel migliore dei casi, di sei o sette anni.

L'ho affrontato con mia moglie Dana al mio fianco, grazie a Dio. Abbiamo deciso di non accettare la paura che le persone cercavano di instillarci. Questa decisione è stata la più importante di tutte. Quante persone stanno andando in giro oggi, tre anni dopo aver saputo che avevano solo sei mesi di vita? Quanti di noi stanno facendo ora delle cose che ci avevano detto che non avremmo mai potuto fare? Succede continuamente.

Uno degli elementi chiave per andare avanti e vincere la paura è di ignorare i propri stati d'animo. Ignorali quando senti che non vuoi realmente fare qualsiasi cosa



HERB RITTS

vorresti fare oggi. Ignorali quando senti che non ce la fai più. Spesso inizi la giornata sentendoti male, sentendoti come se non volessi fare nulla o che stai annaspando e non stai andando da nessuna parte o che non puoi più farcela, e quel giorno si rivela essere uno dei migliori che tu abbia mai vissuto. Devi lasciarti la porta aperta alle possibilità. Vivendo l'attimo presente indipendentemente da come ti senti, lasci la porta aperta alle sorprese, sia su grande scala che su piccola scala.

Sono orgoglioso di ciò che ho raggiunto, ma il mio percorso non è stato privo di problemi e difficoltà. Circa un anno fa, ero il secondo paziente al mondo ad avere un dispositivo di stimolazione del diaframma impiantato nel mio corpo. È come un pacemaker cardiaco, stimola il diaframma per creare una respirazione normale e sostituire il ventilatore. Sentivo che era sicuro e che c'erano buone probabilità che funzionasse. Non lo è stato. Non ha funzionato.

Da oltre un anno ormai, ho avuto infezioni e tutti i tipi di segni di rigetto da parte del mio corpo. E il sito dell'impianto non si è ancora chiuso. Ecco perché uso ancora questo respiratore, perché non posso più andare in piscina e perché non sono andato oltre il mio primo livello di recupero, in cui ho raggiunto il massimo. Eppure ti sto dicendo questo perché è importante sapere che vivere una vita senza paura significa che potresti vivere un'esperienza che in realtà non ti va bene. Il modo per restare ottimisti, per evitare di essere amareggiati o di sentirsi di aver fallito, è di guardare al fatto che potrebbe aiutare qualcun altro. Ad esempio, questo fallimento della stimolazione del diaframma ha portato a modifiche nel modo in cui i medici eseguono la procedura, e tutti i pazienti che sono venuti dopo non usano più il respiratore.

Nel 1996 sono stato uno dei primi a sperimentare qualcosa chiamato "terapia sul tapis roulant", in cui venivo messo in un'imbracatura e sospeso su un tapis roulant, proprio come in palestra. Questo tipo di terapia funziona perché la spina dorsale ha energia e memoria, e quindi il generatore centrale dello schema locomotorio (CPG) dell'area lombare ricorda come si cammina. Non ci vuole molto cervello per camminare. Dopo 60 giorni di terapia con il tapis roulant, molti pazienti paraplegici sono stati in grado di camminare di nuovo. Ad oggi, solo negli Stati Uniti, più di 500 persone si sono alzate dalla sedia a rotelle in quel modo.

Io invece un giorno ho avuto un incidente quando sono stato messo sul tapis roulant, perché i medici volevano girare un video di come funziona. Hanno aumentato la velocità del tapis roulant a tre miglia e mezzo all'ora. Mi hanno messo lì e ho fatto dei bei passi. Hanno fatto il filmato. Era perfetto, e l'attore dentro di me era felice. Ma poi mi sono rotto una gamba. Il mio femore, un grosso osso della coscia, si è spezzato a metà. Ho ancora una placca di metallo da 12 pollici con 15 viti che la tengono insieme. Cos'era successo? Si scoprì che avevo l'osteoporosi e che la mia densità ossea non era abbastanza forte da sopportare il ritmo del tapis roulant. Quindi per me, non c'è più il tapis roulant per ora. Ma per gli altri, c'è un nuovo protocollo, un nuovo standard. Ora si sa che prima di mettere qualcuno sul tapis roulant, si deve fare una scansione della densità ossea per assicurarsi che il paziente non abbia l'osteoporosi. Ne è uscito qualcosa di buono.

Potresti chiederti perché ho affrontato così presto alcuni di questi esperimenti. Ho spinto i neuroscienziati a non avere paura, a non restare chiusi nei loro laboratori a fare esperimenti per sempre. Quindi, ho pensato che se spingevo gli scienziati a non avere paura a livello biologico, dovevo fare il massimo per quanto riguarda la riabilitazione.



Reeve mentre parla alla Convenzione nazionale democratica, 1996

GETTY IMAGES

Ci sono anche dei momenti nella vita in cui vivere senza paura è molto semplice. Una delle prime cose che sono successe dopo essere sopravvissuto al mio intervento è che ho perso la mia diplomazia. Le mie capacità relazionali sono finite giù per lo scarico. Mi sono reso conto che le abilità di socializzazione sono, in gran parte, delle mini-bugie. Ora, quando qualcuno mi fa una domanda, ho imparato a dire la verità perché, davvero, che cosa diavolo ho da perdere?

Ci sono molti modi per essere senza paura. Lo consiglio vivamente. In larga misura, la chiave per essere senza paura è: "non mi importa cosa succederà". Tienilo a mente. È davvero incredibile quello che possiamo fare permettendo allo spirito e alla mente di prosperare. Le nostre capacità vanno ben oltre la nostra comprensione. Abbi fiducia in questo e vai avanti. Passa sopra al ciarpame, alla vocina dentro di te che dice: "Non posso, non posso, non sono abbastanza bravo, non ne ho voglia, sono malato, non voglio". È come per le interferenze in una radio. Basta sintonizzare il canale, trovare una buona ricezione. E rimarrai stupito da ciò che puoi fare.

Questo saggio è l'adattamento di un intervento di chiusura di Reeve ad una conferenza Living a Fearless Life (Vivere una vita senza paura) a New York nella primavera del 2004, ospitata dall'Omega Institute, www.eomega.org

La lezione che ho dovuto imparare quando mi sono infortunato è stata piuttosto drastica perché la mia vita precedente come attore era caratterizzata da autonomia, perseveranza e disciplina.

CONSORZIO PER LA MEDICINA DEL MIDOLLO SPINALE

La cura per le persone con lesioni del midollo spinale è sempre più fondata su dati comprovati. Dal 1995, un gruppo di 22 organizzazioni sanitarie professionali e di consumatori (compresa la Fondazione Reeve) ha fatto di questo la sua missione. Il Consorzio per la medicina del midollo spinale, finanziato e amministrato dal Paralyzed Veterans of America, è incentrato sulle linee guida della pratica clinica: si tratta delle raccomandazioni agli operatori sanitari basate sull'attuale letteratura medica e sui risultati della ricerca che dei metodologi esperti hanno classificato in base a solidità e validità scientifica.

Usando questa ricerca, assieme ai suggerimenti dei professionisti e dei consumatori, il Comitato Direttivo del Consorzio aggiorna queste linee guida e ne sviluppa di nuove, promuovendo un programma di ricerca che incoraggi il rigore scientifico e la valutazione dei risultati.

Le linee guida del Consorzio sulla pratica clinica per gli operatori sanitari e i manuali complementari per i consumatori aiutano le persone che vivono con la paralisi a

utilizzare queste informazioni nella loro vita quotidiana. Queste pubblicazioni di facile comprensione forniscono indicazioni e orientamenti su vari argomenti clinici che vanno dalle ulcere da decubito, fino alle cure intestinali e ai risultati previsti a un anno dall'infortunio.

Sono disponibili versioni stampate e scaricabili delle linee guida sulla pratica clinica e dei manuali per i consumatori. Alcuni manuali per i consumatori sono disponibili in spagnolo.

Linee guida sulla pratica clinica per professionisti sanitari

- Sessualità e salute riproduttiva negli adulti con una lesione del midollo spinale
- Gestione precoce nella fase acuta di adulti con lesioni del midollo spinale
- Gestione della vescica per adulti con lesioni del midollo spinale
- Conservazione della funzione degli arti superiori dopo una lesione del midollo spinale
- Gestione della respirazione dopo una lesione del midollo spinale
- Prevenzione del tromboembolismo venoso nella lesione del midollo spinale
- Gestione acuta della disreflessia autonoma
- Prevenzione e trattamento delle ulcere da decubito in seguito a lesione del midollo spinale
- Risultati dopo una lesione traumatica del midollo spinale
- Depressione a seguito di una lesione del midollo spinale
- Gestione dell'intestino neurogeno di adulti con lesioni del midollo spinale

Manuali per consumatori

- Gestione della vescica dopo una lesione del midollo spinale: che cosa dovresti sapere
- Gestione della respirazione dopo una lesione del midollo spinale: che cosa dovresti sapere
- Conservazione della funzione degli arti superiori dopo una lesione del midollo spinale: che cosa dovresti sapere
- Disreflessia autonoma: che cosa dovresti sapere
- Ulcere da decubito: che cosa dovresti sapere
- Risultati previsti: che cosa dovresti sapere
- Depressione: che cosa dovresti sapere
- Intestino neurogeno: che cosa dovresti sapere

Manuali per consumatori in spagnolo

- *Ulceras por Decubito: Lo Que Usted Debe Saber (Ulcere da decubito)*
- *Intestino Neurológico: Lo Que Usted Debe Saber (Intestino neurogeno)*
- *Reflejo Disfuncional Autonomo: Lo Que Usted Debe Saber (Disreflessia autonoma)*

Le linee guida sono scaricabili dall'indirizzo www.pva.org

SPERIMENTAZIONI CLINICHE

Farmaci e trattamenti sono sviluppati—o come dice la comunità di ricerca, "traslati"—dagli esperimenti di laboratorio. La ricerca clinica viene solitamente condotta attraverso una serie di studi che iniziano con poche persone e diventano progressivamente più grandi man mano che la sicurezza, l'efficacia e il dosaggio vengono compresi meglio.

Poiché gli studi clinici su vasta scala sono costosi e richiedono molto tempo, in genere nel processo di traslazione vengono selezionati solo i trattamenti più promettenti che emergono dai laboratori di ricerca. Una commissione dell'Istituto Nazionale dei Disturbi Neurologici e Ictus (NINDS) ha rilevato che i futuri studi sul trattamento della paralisi dovrebbero essere basati sul minimo rischio, con un beneficio significativo in un modello animale pertinente che sia stato replicato indipendentemente da altri laboratori. Rimangono delle domande su quale sia il livello minimo di miglioramento clinico che giustifichi vari livelli di rischio e aspettativa.

Una volta che gli studi di laboratorio e sugli animali sembrano promettenti, viene avviato uno studio clinico di Fase I, utilizzato per testare la sicurezza di una terapia per una particolare malattia o condizione.

Uno studio clinico di Fase II di solito coinvolge più soggetti in diversi centri e viene utilizzato per testare la sicurezza e l'efficacia su scala più ampia, ad esempio per testare dosaggi diversi per i farmaci o per perfezionare le tecniche chirurgiche.

Uno studio clinico di Fase III coinvolge molti centri e talvolta centinaia di soggetti. La sperimentazione di solito include due gruppi di pazienti in cui si confrontano differenti trattamenti, oppure, se c'è un solo trattamento da testare, i pazienti che non ricevono la terapia ricevono invece un placebo (farmaco fittizio).

Molti studi di Fase III sono in doppio cieco (né le persone né i medici che li curano conoscono quale trattamento riceve un soggetto) e randomizzati (collocando i soggetti in uno dei gruppi di trattamento in un modo che questo non possa essere previsto dai pazienti o dagli investigatori). Il successo della Fase III porta all'approvazione da parte dell'FDA per l'uso clinico. Una Fase IV potrebbe essere eseguita dopo l'approvazione per rilevare possibili effetti collaterali indesiderati rari, che le fasi precedenti non hanno rilevato.

Consenso informato: *il governo impone delle misure di salvaguardia rigorose per proteggere le persone che partecipano alle sperimentazioni cliniche. Ogni studio clinico negli Stati Uniti deve essere approvato e monitorato da un Comitato di revisione istituzionale (IRB), un comitato indipendente di medici, esperti di statistica, attivisti della comunità e altri che valuta il rischio e garantisce che il processo sia etico e che i diritti dei partecipanti allo studio siano protetti. L'IRB si assicura che i partecipanti abbiano quante più informazioni possibili.*

Il consenso informato è un processo che pone l'accento sulla necessità che i partecipanti comprendano i fatti chiave relativi a una sperimentazione clinica prima

di decidere se aderire o meno. Questi fatti includono il motivo per cui la ricerca viene condotta, chi sono i ricercatori, cosa vogliono realizzare, cosa verrà fatto durante la sperimentazione e per quanto tempo, quali rischi e quali benefici ci si possono aspettare e quali sono i possibili effetti collaterali. Il consenso informato continua finché si partecipa allo studio. Prima di unirsi a una sperimentazione, i partecipanti devono soddisfare le linee guida di idoneità per lo studio, come l'età, il tipo di malattia, la storia clinica e le condizioni mediche attuali. Le persone possono abbandonare la sperimentazione in qualsiasi momento. Per informazioni su tutte le sperimentazioni cliniche che si svolgono negli Stati Uniti, vedere <http://clinicaltrials.gov> (ricerca per condizione o diagnosi). Presti molta cautela prima di unirsi a una sperimentazione al di fuori della giurisdizione dell'FDA, o quando cerca un trattamento non testato o sperimentale. Gli studi clinici legittimi non addebitano mai nulla ai pazienti per la loro partecipazione. Vedere anche www.closerlookatstemcells.org

NACTN: NETWORK DELLE SPERIMENTAZIONI CLINICHE

La ricerca sulle lesioni del midollo spinale è entrata in una nuova era, quella in cui sono in corso, o sono previsti, degli studi clinici per diverse terapie promettenti. Questa era della ricerca traslazionale—in cui si passa dalla scienza di laboratorio all'applicazione clinica—richiede nuove infrastrutture per gestire il processo, la coordinazione dei dati preclinici, la valutazione clinica, le misure di trattamento e gli esiti e, ad un certo punto, la commercializzazione e il rimborso dei farmaci.

Per assistere la selezione e il trasferimento delle terapie promettenti dal laboratorio alla clinica, la Fondazione Christopher & Dana Reeve ha costituito la North American Clinical Trials Network (Network delle Sperimentazioni Cliniche del Nord America), un gruppo di dieci centri di ricerca clinica, più altri centri di gestione dei dati e di farmacologia.



Dr. Robert Grossman

Creato nel 2004, il NACTN è un consorzio di team universitari di neurochirurgia e neuroriabilitazione ospedaliera. Il ricercatore principale del NACTN, il neurochirurgo Robert G. Grossman (Houston Methodist Hospital), spiega che, data la complessità della SCI e l'alto costo di allestimento delle sperimentazioni, "non ci può essere progresso senza partenariati, senza collaborazioni, senza alleanze. La lesione del midollo spinale è troppo difficile e troppo dispendiosa per poter progredire da sola, e non c'è spazio per il fallimento a causa di una pianificazione sconsiderata o della mancanza di una competenza d'avanguardia sul midollo spinale."

In collaborazione con l'AO Spine North America, il Network sta attualmente valutando il farmaco Riluzolo, un neuroprotettivo che viene somministrato subito dopo l'incidento. Il NACTN ha concluso con successo e pubblicato i risultati di uno studio di sicurezza e farmacocinetica di Fase I. Lo studio di Fase II-III è attualmente in corso, si stanno valutando la sicurezza, l'efficacia e il dosaggio.

Il NACTN ha anche creato un importante database per quantificare la storia naturale della SCI, realizzando un registro multicentrico per seguire i pazienti per un anno dopo l'infortunio. I dati acquisiti includono età, sesso, natura e meccanismo della lesione, corso del trattamento e stato neurologico in evoluzione.

Non ci può essere progresso senza partenariati, senza collaborazioni, senza alleanze.

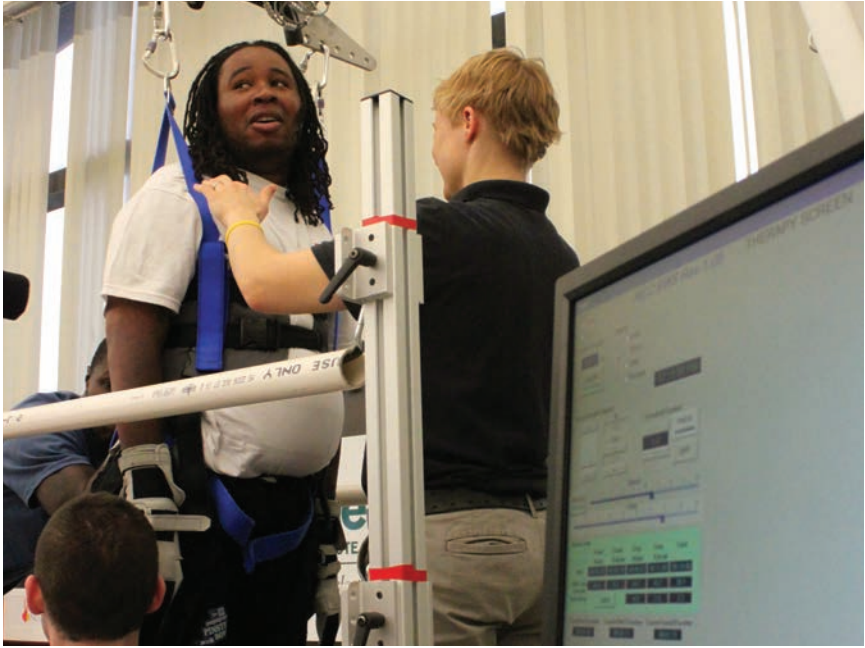
Ciò fornisce al NACTN una base statistica con cui comparare qualsiasi potenziale terapia. Il registro consentirà una previsione dei risultati, stratificando più accuratamente i casi di SCI. Finora nel registro sono presenti quasi 1.000 casi dettagliati. Il NACTN e un registro europeo stanno portando avanti diverse domande sulla ricerca mediante un accordo sulla condivisione dei dati. Il NACTN sta anche studiando dei modi migliori per misurare il ripristino della funzione. Un dispositivo chiamato GRASSP (Graded Redefined Assessment of Strength Sensibility and Prehension - Valutazione graduata ridefinita di forza, sensibilità e prensione) è stato sviluppato per acquisire informazioni dopo la SCI cervicale, in qualsiasi momento durante il recupero (acuto, subacuto, cronico). Le misurazioni attuali non sono abbastanza sensibili per captare i sottili cambiamenti nella mano e nell'arto superiore. Questa misurazione più sensibile consentirà ai ricercatori di comprendere meglio i benefici dei nuovi trattamenti. www.ChristopherReeve.org/research/nactn

NETWORK PER IL RECUPERO NEUROLOGICO

Il NeuroRecovery Network (NRN - Network per il recupero neurologico) è un gruppo cooperativo di centri di riabilitazione innovativi che sviluppano e implementano terapie per promuovere il recupero funzionale e migliorare la salute e la qualità della vita delle persone che vivono con una paralisi.

La base della terapia del NRN è il Locomotor Training (LT - Allenamento alla locomozione), in cui il corpo del paziente paralizzato viene sospeso in un'imbracatura su un tapis roulant, mentre dei terapisti appositamente addestrati muovono le sue gambe per simulare la camminata. Quando il paziente riacquista la funzionalità, si verificano dei miglioramenti nella posizione da seduti, in piedi, nell'estensione degli arti, nella presa o nel camminare. La terapia LT deriva dai recenti progressi nella comprensione scientifica della plasticità neurale (l'abilità dei neuroni nel sistema nervoso di sviluppare nuove connessioni e di "apprendere" nuove funzioni) e del ruolo che il midollo spinale svolge nel controllo della camminata e della posizione eretta. La terapia LT "risveglia" i percorsi neurali dormienti stimolando ripetutamente i muscoli e i nervi nella parte inferiore del corpo - consentendo ai pazienti, il cui corpo inferiore può sembrare disconnesso dagli input del cervello, di riprendere le capacità motorie e di raggiungere gli obiettivi della riabilitazione.

I partecipanti del NRN entrano a far parte di un database dell'intera rete che raccoglie informazioni mediche complete sui progressi di ciascun paziente. Mentre la maggior parte dei dati raccolti sulla locomozione sul tapis roulant includeva persone con



JULIE LUBINSKY

Eric LeGrand, infortunatosi giocando a football con i Rutgers nel 2010, in una seduta di Locomotor Training

lesioni cervicali e toraciche incomplete, il programma è ora aperto a persone con lesioni complete.

I centri NRN riferiscono che tutti i partecipanti sperimentano cambiamenti benefici a seguito della terapia. Un numero significativo che non era in grado di camminare quando è entrato nel programma ora riesce a farlo. Per gli altri, ci sono stati miglioramenti significativi nel controllo del tronco, nella resistenza, nella velocità della camminata e nell'equilibrio, che si sono tradotti in una migliore capacità di svolgere le attività della vita quotidiana e di ridurre la dipendenza dai caregiver. Ci sono anche stati miglioramenti misurabili della funzione cardiovascolare, polmonare e della vescica e un aumento della densità ossea. In generale, i partecipanti del NRN mostrano un miglioramento generale del benessere fisico e della qualità della vita.

"I nostri risultati supportano il concetto che i circuiti del midollo spinale umano possono rispondere a stimoli sensoriali specifici, il che può portare a un recupero della capacità di camminare", ha affermato Susan J. Harkema, Ph.D., Direttore del NRN, Professoressa dell'Università di Louisville e Direttore associato del Kentucky Injury Research Center. "L'esistenza del NRN e la standardizzazione dei protocolli di allenamento locomotorio sono cruciali per determinare i risultati di questi studi e degli studi futuri. Standardizzando i protocolli in tutti i centri NRN, abbiamo una migliore capacità di comprendere le capacità di recupero della popolazione con una lesione cronica del midollo spinale." Nel 2016, il NRN ha ampliato l'offerta includendo due siti pediatrici e la sua prima comunità internazionale di affiliati del fitness e benessere.

CENTRI NRN

Centri NRN:

- *Craig Hospital, Englewood, CO*
- *Frazier Rehab Institute, Louisville, KY*
- *Kessler Institute for Rehabilitation, West Orange, NJ*
- *Magee Rehabilitation Hospital, Filadelfia, PA*
- *Centro Medico dell'Università Statale dell'Ohio, Columbus, OH*

Centri pediatrici NRN:

- *Frazier Rehab Institute, Louisville, KY*
- *Ospedale pediatrico di Pittsburgh UPMC, Pittsburgh, PA*

Strutture comunitarie per il fitness NRN:

Ci sono anche diverse strutture comunitarie per fitness e benessere del NRN che lavorano con persone con difficoltà motorie legate a qualsiasi causa (non solo la SCI); queste strutture per il fitness ospitano programmi di allenamento basati sull'attività, progettati specificamente per le persone con disabilità fisiche. La gestione dei centri comunitari somiglia maggiormente a quella di strutture per il fitness.

- *Courage Kenny Rehabilitation Institute, Minneapolis, MN*
- *Frazier Rehab Institute Community Fitness and Wellness Facility, Louisville, KY*
- *Journey Forward, Canton, MA*
- *NextSteps Chicago, Willow Springs, IL*
- *NextStep, Lawndale, CA*
- *NeuroHope, Indianapolis, IN*
- *Neurokinex, Gatwick, U.K.*

Per ulteriori informazioni o per richiedere la partecipazione a studi o programmi del NRN: www.ChristopherReeve.org/NRN

RECUPERO SU BASE LOCALE

Janne Kouri ha un'etica del lavoro inflessibile e una routine inarrestabile. Tuttavia Kouri non si limita ad allenarsi. Sta recuperando. Prima: paralisi totale. Ora: cammina con un girello. Kouri si mette alla prova in una struttura che lui e la sua famiglia hanno creato, la NextStep Fitness, vicino a Los Angeles. La palestra è una struttura di prossimità del NeuroRecovery Network (NRN) della Fondazione Reeve. Il suo programma basato sull'attività massimizza la salute e la funzionalità dopo la paralisi.

Kouri, nato in Svezia e cresciuto a New York, si è fratturato il collo nel 2006 tuffandosi nel Pacifico e colpendo un banco di sabbia. Lui e la sua fidanzata di allora, Susan Moffat, hanno controllato le opzioni di riabilitazione in tutta la California, e oltre. Nessuno usava la parola guarigione. Kouri ha detto: "Volevo un posto proattivo e all'avanguardia, non uno in cui si impara a vivere la propria vita su una sedia a rotelle." Avevano sentito parlare del Frazier Rehab di Louisville, il centro principale del NRN, l'epicentro dell'allenamento alla locomozione. Il direttore della ricerca sulla riabilitazione del Frazier, Susan Harkema, Ph.D., invitò Kouri a venire al centro. "È stata l'unica a darci speranza," ha detto Kouri. "Ci ha detto—lo spingeremo, lo tireremo su sul tapis roulant."

"Dopo circa quattro mesi di allenamento per cinque giorni alla settimana, sono stato in grado di muovere il mio alluce," ha detto Kouri. "Ma i risultati più immediati sono stati un tono muscolare migliore, la salute cardiovascolare e il miglioramento della pressione sanguigna." C'è anche un aspetto mentale: "In poche parole, è stato bello alzarsi e 'camminare' di nuovo."



Janne Kouri

SAM MADDOX

Quando è arrivato il momento di tornare in California, Kouri poteva muovere di nuovo le braccia e manovrare una sedia a rotelle, ma voleva continuare questa terapia aggressiva. Lui e Susan scoprono presto che non c'erano siti per l'allenamento locomotorio sulla costa occidentale. Se lo volevano, avrebbero dovuto crearlo. Incoraggiato dalla signora Harkema e dal NRN, Kouri ha aperto NextStep come un'organizzazione senza scopo di lucro, la prima struttura del NRN che non si trovi in un ambiente accademico o medico. "Vogliamo portare l'idea del benessere per tutta la vita in molte comunità," ha detto Kouri. "Le persone non dovrebbero dover spostare le loro famiglie per poter fare l'esercizio necessario."



CHRISTOPHER VOELKER

Rob Summers

RECUPERO NEUROLOGICO SENZA PRECEDENTI

Questo è stato uno studio significativo, finanziato in parte dalla Fondazione Reeve: Rob Summers, un giovane uomo che aspirava a una carriera come lanciatore di baseball nella lega maggiore, ha subito una lesione del midollo spinale causata da un pirata della strada. Aveva una lesione completa del midollo spinale C7-T1 e nessun controllo muscolare sotto il torace. Nel 2011, cinque anni dopo il suo incidente, uno stimolatore epidurale è stato posizionato chirurgicamente sul midollo spinale lombare. Dopo l'accensione, Summers è riuscito ad alzarsi dalla sedia, sopportare pienamente il suo peso e rimanere in piedi senza assistenza. Questo non è lo stesso sistema della stimolazione elettrica funzionale (FES) che attiva i muscoli direttamente. La stimolazione epidurale non ha influenzato direttamente i muscoli delle gambe; ha attivato i circuiti del midollo spinale non controllati dal cervello. Summers è stato in grado di animare i suoi arti inferiori perché la stimolazione rendeva il midollo spinale più sensibile agli stimoli sensoriali. Si crede che il midollo lombare, in modo autonomo, sia "intelligente".

Dopo sette mesi di allenamento locomotorio (presso l'Università di Louisville, sotto la direzione di Susan Harkema, Ph.D.), Summers poteva muovere volontariamente le dita dei piedi, le caviglie, le ginocchia e i fianchi. Il team di ricerca è rimasto sorpreso da questo risultato, ipotizzando che questo recupero della funzione potrebbe essere stato causato dalla stimolazione epidurale che risvegliava i nervi spinali residui anche se deboli. Summers ha avuto anche vantaggi funzionali nel controllo della vescica, della funzione sessuale e sulla regolazione della temperatura..

Sin dal primo esperimento, molti altri soggetti con una lesione completa sono stati sottoposti alla stimolazione epidurale. Gli scienziati riportano risultati simili. Tutti hanno recuperato la funzionalità quando il midollo lombare è stato stimolato.

Questo è interessante: mostra che il recupero del movimento dopo una SCI completa è possibile, e non richiederà necessariamente la rigenerazione o la sostituzione delle connessioni nervose danneggiate tra il cervello e il corpo. Potrebbe emergere una nuova strategia che sfrutti la possente capacità del corpo di riorganizzare i circuiti del nervo spinale, grazie all'attività. Gli scienziati stanno facendo delle congetture su quello che potrebbe accadere dopo. Immaginate di intraprendere questo recupero basato sull'allenamento e quindi di aggiungere una terapia biologica o rigenerativa non ancora disponibile: questo potrebbe portare a un significativo recupero funzionale.



Susan Harkema, Ph.D., Rob Summers e Reggie Edgerton, Ph.D. Summers è stato in grado di stare in piedi da solo, grazie alle ricerche di Harkema e Edgerton.

CELLULE STAMINALI

Nel 1998, gli scienziati hanno isolato le cellule staminali pluripotenti degli embrioni umani allo stadio iniziale e le hanno fatte crescere in una coltura. Nei pochi anni trascorsi da questa scoperta, sono emerse evidenze che queste cellule staminali possono diventare quasi tutte le 350 cellule specializzate conosciute del corpo. Ne consegue che le cellule staminali potrebbero riparare o sostituire le cellule o i tessuti danneggiati o distrutti dalle malattie e dalle ferite.

C'è un'enorme aspettativa sulla terapia con cellule staminali; è troppo presto per dire come o quando le cellule staminali saranno riconosciute come trattamento standard per le malattie o i traumi, ma la ricerca e alcuni studi clinici stanno iniziando a essere promettenti. Quello che segue è un breve riassunto sulla terminologia delle cellule staminali.

Cellula staminale: *una cellula dell'embrione, del feto o dell'adulto che, in determinate condizioni, ha la capacità di riprodursi per lunghi periodi o, nel caso delle cellule staminali adulte, per tutta la vita dell'organismo. Una cellula staminale può dare origine a cellule specializzate che costituiscono i tessuti e gli organi del corpo.*

Cellula staminale pluripotente: *una cellula che può svilupparsi e auto-replicarsi dagli strati germinali embrionali, da cui derivano tutte le cellule del corpo.*

Cellule staminali pluripotenti indotte (iPSC): *fino a poco tempo fa le uniche fonti conosciute di cellule staminali pluripotenti umane erano gli embrioni umani o alcuni tipi di tessuto fetale; nel 2006, gli scienziati giapponesi hanno scoperto un modo per riprogrammare geneticamente le cellule della pelle affinché diventino molto simili alle cellule staminali embrionali. Poiché queste cellule sono specifiche per il donatore, questo aumenta la compatibilità nel caso in cui tali cellule dovessero essere utilizzate per delle terapie, formando così la base per una medicina personalizzata. Tuttavia, come per le cellule staminali embrionali, i ricercatori non comprendono appieno il modo in cui le iPSC sono agganciate alle proprie linee cellulari. La ricerca sta avanzando rapidamente: le iPSC vengono testate sperimentalmente in numerosi modelli di malattia, compresa la SCI. Inoltre, le iPSC vengono anche ampiamente utilizzate come strumenti per determinare gli stati patologici in un piatto di coltura, fornendo un sistema unico per vagliare gli agenti terapeutici.*

Cellula staminale embrionale: *derivata da embrioni che si sviluppano da uova fecondate in vitro in una clinica di fecondazione e poi donate a scopo di ricerca con il consenso informato dei donatori. Le sfide attuali: guidare la differenziazione delle cellule staminali embrionali in popolazioni cellulari specializzate, trovare dei modi per controllare la loro proliferazione una volta collocate nelle persone. Se non controllate, queste cellule possono formare dei teratomi, una forma benigna di cancro.*

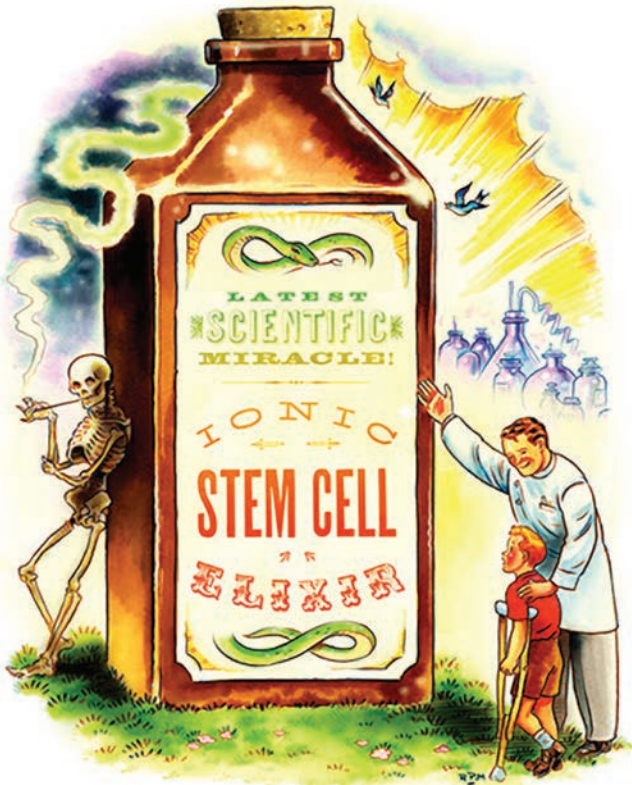
Differenziazione: *il processo mediante il quale una cellula non specializzata (come una cellula staminale) si specializza in una delle tante cellule che compongono il corpo. Durante la differenziazione, alcuni geni si attivano e altri sono resi inattivi in una maniera regolata in modo intricato.*

Cellula staminale adulta: una cellula indifferenziata (non specializzata) che si presenta in un tessuto differenziato (specializzato), si rinnova e diventa specializzata per mantenere e riparare il tessuto in cui si trova. Le cellule staminali adulte sono in grado di fare copie identiche di se stesse per tutta la vita dell'organismo. Queste cellule sono state individuate nel cervello, nel midollo osseo, nel sangue periferico, nei vasi sanguigni, nei muscoli scheletrici, nella pelle, nei denti, nel cuore, nell'intestino, nel fegato, nell'epitelio ovarico, nel grasso e nei testicoli.

Cellula progenitrice o precursore: questo tipo di cellula può verificarsi nei tessuti fetali o adulti ed è parzialmente specializzata. Quando una cellula progenitrice/precursore si divide, può formare cellule simili o può formare due cellule specializzate, nessuna delle quali è in grado di replicarsi.

Trasferimento nucleare di cellule somatiche (noto anche come clonazione terapeutica): questo processo comporta la rimozione del nucleo di una cellula ovarica non fecondata, e la sua sostituzione con il materiale del nucleo di una "cellula somatica" (ad esempio pelle, cuore o cellula nervosa), stimolando questa cellula a iniziare la divisione. Le cellule staminali si possono estrarre cinque o sei giorni dopo.

Fonte: NIH: <https://stemcells.nih.gov>; vedere anche International Society for Stem Cell Research, www.isscr.org



ROSS MACDONALD

ATTENZIONE ALLE CELLULE STAMINALI

Siate fiduciosi. Ma anche prudenti. Le cellule staminali presentano davvero delle prospettive molto promettenti. Dopo i titoli dei giornali e le testimonianze su Internet, si potrebbe essere tentati di pensare che le cure siano proprio dietro l'angolo. Ma il campo delle cellule staminali è ancora molto nuovo. Non si sa abbastanza su come funzionano le cellule staminali. Passare dalla ricerca alla pratica clinica è un percorso lungo e complicato. Ad oscurare il quadro c'è una grande aspettativa sulle cellule staminali, alimentata da un sacco di clamore su Internet. Ci sono molte cliniche al di fuori degli Stati Uniti e al di fuori della medicina tradizionale che offrono, a pagamento, terapie non testate con le cellule staminali. Tutte queste cliniche non possono sostenere le proprie rivendicazioni con documenti scientifici pubblicati e credibili. Alimentato da pazienti molto motivati che ritengono di non avere nulla da perdere, il turismo delle cellule staminali è un grande business, a dispetto degli avvertimenti di scienziati rispettabili e delle numerose segnalazioni di truffe e frodi con le cellule staminali. Prima che lei o qualcuno che conosce consideri un tale trattamento, la preghiamo di essere un consumatore responsabile e di fare uno sforzo per comprenderne i rischi. Faccia molte domande. La preghiamo di visitare il sito web "Closer Look At Stem Cells" (Uno sguardo più attento alle cellule staminali) della Society for Stem Cell Research (Società internazionale per la ricerca sulle cellule staminali), www.closerlookatstemcells.org

Alcune domande essenziali da fare ad una clinica di cellule staminali:

- *Il trattamento è approvato dall'FDA e, in caso negativo, perché no?*
- *Questo avrà ripercussioni sulla possibilità di arruolarmi in un'altra sperimentazione clinica?*
- *Quali benefici posso aspettarmi?*
- *Come verranno fatte le misurazioni e quanto tempo ci vorrà?*
- *Di quali altri farmaci o cure speciali potrei avere bisogno?*
- *Come viene eseguita questa procedura sulle cellule staminali?*
- *Qual è la fonte delle cellule staminali?*
- *Come vengono identificate, isolate e sviluppate le cellule staminali?*
- *Le cellule sono differenziate in cellule specializzate prima della terapia?*
- *Come faccio a sapere se le cellule vengono inserite nel punto corretto del mio corpo?*
- *Se le cellule non sono mie, come verrà impedito al sistema immunitario di reagire contro le cellule trapiantate?*
- *Che cosa fanno realmente le cellule, e ci sono prove scientifiche che questa procedura potrebbe funzionare per la mia malattia o condizione? Dov'è stato pubblicato?*

ATROFIA MUSCOLARE SPINALE

L'atrofia muscolare spinale (SMA) si riferisce a un gruppo di malattie neuromuscolari ereditarie che colpiscono le cellule nervose (motoneuroni) e il controllo dei muscoli volontari. La SMA, la principale causa genetica di morte nei neonati e nei bambini piccoli, causa la disintegrazione dei neuromotori inferiori nella base del cervello e nel midollo spinale, impedendo loro di fornire i segnali necessari per la normale funzione muscolare.

I muscoli involontari, come quelli che controllano la funzione della vescica e dell'intestino, non sono influenzati dalla SMA. L'udito e la vista non ne sono colpiti e l'intelligenza è normale o superiore alla media.

Le tre principali forme di SMA che si manifestano nell'infanzia vengono chiamate Tipo 1, Tipo 2 e Tipo 3. Tutti e tre i tipi sono anche noti come SMA autosomica recessiva: entrambi i genitori devono trasmettere il gene difettoso affinché i loro figli ereditino la malattia.

Tutte le forme di SMA colpiscono i muscoli scheletrici del tronco e degli arti. In genere, i muscoli più vicini al centro del corpo sono più colpiti di quelli più distanti. La SMA Tipo 1, la forma più grave, colpisce principalmente i neuroni che controllano i muscoli della bocca e della gola e quindi comporta più problemi con la masticazione e la deglutizione. I muscoli respiratori sono coinvolti a vari livelli in tutte le forme della malattia. Nella SMA Tipo 1, l'insorgenza della malattia viene osservata entro i primi sei mesi di vita del bambino. I bambini con una SMA di tipo 1 non sono in grado di sedersi senza supporto e di solito la morte sopravviene prima dei due anni.

La SMA Tipo 2 è una forma intermedia della malattia. L'esordio avviene tra i sette e i diciotto mesi. I bambini con una SMA di tipo 2 di solito imparano a sedersi senza supporto, ma non imparano a stare in piedi o camminare senza aiuto. La sopravvivenza del bambino dipende in gran parte dal grado di difficoltà respiratoria e di deglutizione.

La SMA Tipo 3 è la forma più leggera di questa condizione. L'esordio si verifica dopo i diciotto mesi, e più spesso tra i cinque e i quindici anni. La debolezza dei muscoli della masticazione e della deglutizione è rara e gli effetti respiratori non sono generalmente così gravi come nelle prime due forme. Questi bambini possono vivere fino all'età adulta. Le complicanze respiratorie, se si verificano, rappresentano la minaccia più grave per la vita.

Allo stato attuale, non esiste un trattamento noto che possa fermare o invertire

la SMA. La fisioterapia e i dispositivi ortopedici possono aiutare a preservare la capacità di camminare. Dei tutori o degli interventi chirurgici possono contrastare la scoliosi o la curvatura della colonna vertebrale.

I ricercatori di tutto il mondo hanno collaborato alla ricerca delle cause della SMA, che nella maggior parte dei casi derivano da una carenza di una proteina chiamata SMN (sopravvivenza del motoneurone). Questo deficit si verifica quando è presente una mutazione in entrambe le copie del gene SMN1: una su ciascun cromosoma 5. Gli scienziati sperano di caratterizzare i geni, studiare la funzione genica e il decorso della malattia, e trovare dei modi per prevenire, trattare e, in definitiva, curare questa malattia.

FONTI

Spinal Muscular Atrophy Foundation, Muscular Dystrophy Association, Istituto Nazionale dei Disturbi Neurologici e Ictus (NINDS)

RISORSE SULL'ATROFIA MUSCOLARE SPINALE

Spinal Muscular Atrophy Foundation, spera di accelerare lo sviluppo di un trattamento o cura per la SMA. Numero verde 1-877-FUND-SMA;

www.smafoundation.org

Cure SMA (CSMA), raccoglie fondi per promuovere la ricerca sulle cause e il trattamento delle atrofie muscolari spinali; sostiene le famiglie colpite dalla SMA. Numero verde 1-800-886-1762; www.curesma.org

Muscular Dystrophy Association (MDA), fornisce servizi e sostiene la ricerca su un gruppo di malattie ereditarie che distruggono i muscoli, inclusa l'atrofia muscolare spinale. Numero verde 1-800-572-1717; www.mda.org/disease/spinal-muscular-atrophy

TUMORI SPINALI

I tumori cerebrali e del midollo spinale presentano una crescita anormale dei tessuti all'interno del cranio o nella colonna vertebrale ossea. I tumori sono classificati come benigni (non cancerosi) se le cellule che formano il tumore sono simili alle cellule normali, crescono lentamente e sono confinate in un'unica posizione. I tumori sono maligni (cancerosi) quando le cellule sono diverse dalle cellule normali, crescono rapidamente e possono diffondersi facilmente in altre posizioni.



Massa tumorale che comprime la T6

Poiché il sistema nervoso centrale (SNC) è alloggiato all'interno di rigidi compartimenti ossei (il cranio e la colonna vertebrale), qualsiasi crescita anormale può esercitare pressione sui tessuti nervosi sensibili e comprometterne la funzionalità. Mentre le cellule maligne di altre parti del corpo possono facilmente disseminare dei tumori all'interno del cervello e del midollo spinale, i tumori maligni del sistema nervoso centrale (SNC) raramente si diffondono in altre parti del corpo.

La maggior parte dei tumori del midollo spinale è metastatica, il che significa che essi derivano da un'ampia varietà di tumori primari. Essi includono il carcinoma polmonare, mammario, della prostata, della testa e del collo, ginecologico, gastrointestinale, della tiroide, il melanoma e il

carcinoma delle cellule renali.

Quando i nuovi tumori iniziano nel cervello o nel midollo spinale, vengono chiamati tumori primari. I tumori primari del SNC raramente crescono dai neuroni—le cellule nervose che svolgono le funzioni importanti del sistema nervoso—perché una volta che i neuroni sono maturi non si dividono né si moltiplicano più. Invece, la maggior parte dei tumori è causata dalla crescita incontrollabile delle cellule che circondano e supportano i neuroni. I tumori primari del sistema nervoso centrale (come gliomi e meningiomi) prendono il nome dai tipi di cellule che li compongono, dalla loro posizione o da entrambi.

La causa della maggior parte dei tumori primari del cervello e del midollo spinale rimane un mistero. Gli scienziati non sanno esattamente perché e come le cellule del sistema nervoso o di altre parti del corpo perdono la loro normale identità e crescono in modo incontrollabile. Alcune delle possibili cause in esame includono virus, geni difettosi e sostanze chimiche. I tumori cerebrali e del midollo spinale non sono contagiosi o, attualmente, prevenibili.

I tumori del midollo spinale sono meno comuni dei tumori al cervello. Circa 10.000 americani sviluppano ogni anno dei tumori primari o metastatici del midollo spinale. Sebbene i tumori del midollo spinale colpiscano persone di

tutte le età, sono più comuni nei giovani e negli adulti di mezza età.

I tumori al cervello colpiscono circa 40.000 americani ogni anno. Circa la metà di questi tumori sono primari, il resto sono metastatici.

I tumori cerebrali e del midollo spinale causano molti sintomi diversi, che generalmente si sviluppano lentamente e peggiorano nel tempo. Alcuni dei sintomi più comuni di un tumore al cervello includono mal di testa; colpi apoplettici (un'interruzione del normale flusso di elettricità delle cellule cerebrali che può portare a convulsioni, perdita di coscienza o perdita del controllo della vescica); nausea e vomito; e problemi di vista o di udito. L'aumento della pressione intracranica può anche ridurre il flusso sanguigno negli occhi e innescare un gonfiore del nervo ottico, che a sua volta causa una vista offuscata, doppia o la perdita parziale della vista. Altri sintomi di un tumore del SNC possono includere: sintomi comportamentali e cognitivi, problemi motori o di equilibrio, dolore, cambiamenti sensoriali come intorpidimento e diminuzione della sensibilità cutanea alla temperatura.

Diagnosi: tecniche speciali di imaging, in particolare la tomografia computerizzata (TC) e la risonanza magnetica (MRI), hanno migliorato notevolmente la diagnosi dei tumori del SNC. In molti casi, queste scansioni possono rilevare la presenza di un tumore anche se è inferiore a mezzo pollice di diametro.

Trattamento: i tre trattamenti usati più comunemente sono la chirurgia, la radioterapia e la chemioterapia. Quando un tumore comprime il midollo spinale o le sue strutture circostanti, si possono somministrare dei corticosteroidi per ridurre il gonfiore e preservare la funzione nervosa fino a quando il tumore non viene rimosso.

La chirurgia per rimuovere la maggior parte del tumore è di solito il primo passo nel trattamento di un tumore accessibile, purché vi sia un rischio minimo di danni neurologici. Fortunatamente, oggi i progressi della neurochirurgia consentono ai medici di raggiungere tumori che prima erano considerati inaccessibili.

I medici trattano la maggior parte dei tumori maligni, inaccessibili o non funzionanti del SNC con radiazioni e/o chemioterapia. La radioterapia bombarda le cellule tumorali con raggi letali di energia. La chemioterapia utilizza dei farmaci che uccidono il tumore, somministrati per via orale o iniettati nel sangue. Poiché non tutti i tumori sono vulnerabili agli stessi farmaci antitumorali, i medici spesso usano una combinazione di farmaci per la

chemioterapia.

Il risultato complessivo della radioterapia non sempre è positivo. Le radiazioni possono danneggiare la mielina del midollo spinale, il che può portare alla paralisi. I ricercatori stanno cercando dei sistemi migliori per indirizzare le radiazioni o migliorarne l'efficacia, anche rendendo il tessuto tumorale più vulnerabile. I ricercatori stanno studiando la brachiterapia (piccole palline radioattive impiantate direttamente nel tumore), la modalità ottimale per distribuire la radioterapia sul tumore risparmiando i tessuti normali circostanti.

Alcune cellule all'interno dei tumori sono piuttosto resistenti alle radiazioni. Utilizzando un approccio di terapia genica, gli scienziati sperano di uccidere queste cellule inserendo un gene "suicida" che potrebbe rendere le cellule tumorali sensibili a determinati farmaci, o programmare le cellule cancerose per l'autodistruzione.

Il blocco della formazione dei vasi sanguigni (angiogenesi) è uno strumento molto promettente per il trattamento di vari tumori. Poiché i tumori cerebrali sono i più angiogenici tra tutti i tumori, il blocco dell'apporto di sangue potrebbe rivelarsi particolarmente efficace.

Il coltello gamma è uno strumento più recente che fornisce un fascio di energia radiante precisamente focalizzato che eroga una singola dose di radiazioni esattamente sul bersaglio. Il coltello gamma non richiede un'incisione chirurgica; i medici hanno scoperto che permette loro di raggiungere e curare alcuni piccoli tumori che non sono accessibili con la chirurgia.

Sebbene la maggior parte dei tumori primari del midollo spinale non mettano a rischio la vita, possono causare gravi disabilità. Gli obiettivi della riabilitazione comprendono il miglioramento funzionale di mobilità, cura di sé stessi e gestione del dolore.

FONTI

Istituto Nazionale dei Disturbi Neurologici e Ictus (NINDS), American Brain Tumor Association, National Cancer Institute

RISORSE SUI TUMORI SPINALI

The American Brain Tumor Association (ABTA), sostiene la ricerca medica e offre informazioni e sostegno alle persone con tumori e alle loro famiglie. 773-577-8750, numero verde 1-800-886-2282; www.abta.org

National Brain Tumor Society, finanzia la ricerca per trovare trattamenti e migliorare l'assistenza clinica per i tumori cerebrali e del midollo spinale. Offre informazioni e accesso al supporto sulla qualità della vita e psicosociale. 617-924-9997; www.brainumor.org

Musella Foundation for Brain Tumor Research & Information, Inc. è dedicata al miglioramento della qualità della vita e dei tempi di sopravvivenza dei sopravvissuti ai tumori cerebrali. La Fondazione fornisce informazioni sulle sperimentazioni cliniche e sui risultati dei trattamenti. Numero verde 1-888-295-4740; www.virtualtrials.com

Making Headway Foundation, offre servizi e finanzia la ricerca per i bambini con tumori cerebrali o del midollo spinale. 914-238-8384; www.makingheadway.org

National Cancer Institute, parte del National Institutes of Health e del Department of Health and Human Services, con un budget annuale di ricerca di circa 5 miliardi di dollari, è la principale agenzia statunitense per la lotta contro tutti i tipi di cancro. Include risorse e informazioni sui tumori cerebrali e del midollo spinale. www.cancer.gov

Spinal Cord Tumor Association, Inc. supporta i sopravvissuti ai tumori e le loro famiglie. www.spinalcordtumor.org

ICTUS

Un ictus si verifica quando l'afflusso di sangue al cervello viene improvvisamente bloccato o quando scoppia un vaso sanguigno nel cervello. Private dell'ossigeno, le cellule nervose nella zona interessata del cervello non possono funzionare e muoiono in pochi minuti. Si dice che una persona con perdita di flusso di sangue al cuore abbia un attacco di cuore. Allo stesso modo, una persona con perdita di flusso di sangue al cervello o un improvviso sanguinamento nel cervello si può dire che stia avendo un "attacco cerebrale".

Sebbene l'ictus sia una malattia del cervello, può colpire l'intero corpo, inclusi deficit cognitivi e di memoria, problemi di linguaggio, difficoltà emotive, problemi con la vita quotidiana e dolore. La paralisi è un risultato comune di un ictus, spesso su un lato del corpo (emiplegia). La paralisi o l'indebolimento possono interessare solo il viso, un braccio o una gamba o possono interessare un intero lato del corpo e del viso.

Una persona che subisce un ictus nell'emisfero sinistro del cervello mostrerà una paralisi o paresi del lato destro. Allo stesso modo, una persona con un ictus nell'emisfero destro avrà dei deficit nel lato sinistro del corpo.

Ci sono due tipi principali di ictus. Gli ictus ischemici si verificano a seguito di un'ostruzione (coagulo) all'interno di un vaso sanguigno che fornisce sangue al cervello; gli ictus ischemici rappresentano circa l'87% di tutti i casi. Gli ictus emorragici derivano da un vaso sanguigno indebolito che si rompe e sanguina nel cervello circostante.

L'ictus è la quarta principale causa di morte della nazione, ed è una delle cause principali di gravi disabilità a lungo termine negli Stati Uniti. Secondo l'American Stroke Association, oltre sei milioni di americani sono vittime di ictus.

Fattori di rischio: i rischi più importanti per l'ictus sono l'ipertensione, le malattie cardiache, il diabete e il fumo di sigaretta. Altri includono un forte consumo di alcol, alti livelli di colesterolo nel sangue, uso di droghe illecite e condizioni genetiche o congenite, in particolare le anomalie vascolari. Un aumento del numero di globuli rossi è un altro fattore di rischio: un eccesso di globuli rossi si addensa nel sangue e rende più probabili i coaguli. L'ottanta per cento degli ictus è prevenibile.

Sintomi: i sintomi di un ictus includono intorpidimento o debolezza improvvisi, specialmente su un lato del corpo; confusione o difficoltà a parlare o comprendere i discorsi; deterioramento della vista in uno o entrambi gli occhi; difficoltà improvvise a camminare; capogiri o perdita di equilibrio o di coordinazione; forte mal di testa senza una causa nota.

Trattamento: l'ictus ischemico viene trattato rimuovendo l'ostruzione e ripristinando il flusso sanguigno al cervello. Nell'ictus emorragico, i medici tentano di prevenire la rottura e il sanguinamento di aneurismi e malformazioni artero-venose.

Quando il flusso di sangue al cervello viene interrotto, alcune cellule cerebrali muoiono immediatamente, mentre altre rimangono a rischio. Le cellule danneggiate possono spesso essere salvate per mezzo di un intervento precoce con un farmaco anticoagulante chiamato attivatore tissutale del plasminogeno (t-PA) se somministrato entro tre ore dall'insorgenza dell'ictus. Sfortunatamente, solo il 3-5% delle persone che hanno un ictus raggiunge l'ospedale in tempo per ricevere delle cure.



La risposta appropriata a un attacco cerebrale è un'azione di emergenza—ogni minuto perso, dall'insorgenza dei sintomi al momento dell'arrivo al pronto soccorso, riduce la finestra limitata di opportunità di intervento. Nel frattempo, sono stati sviluppati altri farmaci neuroprotettivi per prevenire l'ondata di danni dopo l'attacco iniziale.

Recupero precoce: il cervello spesso compensa il danno causato dall'ictus. Alcune

delle cellule cerebrali che non muoiono possono riprendere a funzionare. A volte, una regione del cervello subentra e si prende carico della regione danneggiata dall'ictus. I sopravvissuti all'ictus a volte sperimentano recuperi notevoli e inattesi che non possono essere spiegati.

Le linee guida generali sulla guarigione mostrano che il 10% dei sopravvissuti all'ictus guarisce quasi completamente; il 25 per cento recupera con menomazioni minori; il 40 per cento soffre di disturbi da moderati a gravi che richiedono cure speciali; il 10 per cento richiede assistenza in una casa di riposo o in un'altra struttura di assistenza a lungo termine; il 15 per cento muore poco dopo l'ictus.

Riabilitazione: la riabilitazione non inverte gli effetti di un ictus, ma aumenta la forza, la capacità e la sicurezza in modo che una persona possa continuare le attività quotidiane nonostante gli effetti dell'ictus. Tali attività possono includere: abilità di prendersi cura di sé come alimentazione, toelettatura, fare il bagno e vestirsi; capacità concernenti la mobilità come trasferirsi, camminare o

spostarsi su una sedia a rotelle; capacità comunicative; abilità cognitive come la memoria o la risoluzione di problemi; abilità sociali per interagire con le altre persone.

La riabilitazione inizia in ospedale e il prima possibile. Per coloro che sono stabili, la riabilitazione può iniziare entro due giorni dalla comparsa dell'ictus e continuare, se necessario, dopo le dimissioni dall'ospedale. Le opzioni di riabilitazione possono includere l'unità di riabilitazione dell'ospedale, un'unità di terapia subacuta, un ospedale specializzato nella riabilitazione, la terapia domiciliare, l'assistenza ambulatoriale o l'assistenza a lungo termine in una casa di cura.

L'ictus può causare problemi di pensiero, consapevolezza, attenzione, apprendimento, giudizio e memoria. Un sopravvissuto all'ictus potrebbe non essere consapevole del suo ambiente. I problemi linguistici sono comuni, di solito il risultato di danni ai lobi sinistri del cervello. Inoltre, i sopravvissuti all'ictus possono provare dolore, intorpidimenti spiacevoli o strane sensazioni, a causa di molti fattori tra cui il danneggiamento delle regioni sensoriali del cervello, articolazioni rigide o un arto disabile.

Molte persone che hanno avuto un ictus sono affette da spasticità, che provoca muscoli rigidi e tesi. La tensione muscolare impedisce alle persone di svolgere delle attività quotidiane come tenere un cucchiaino in mano o allacciarsi le scarpe. Una combinazione di farmaci e fisioterapia può sciogliere i muscoli. Alcuni sopravvissuti all'ictus possono essere dei candidati per il baclofene intratecale, in cui si posiziona una pompa nella parete addominale per somministrare piccole dosi di baclofene nel liquido che circonda il midollo spinale. Questo rilassa i muscoli senza gli effetti collaterali di intorpidimento mentale spesso connessi al farmaco.

Un ictus può anche causare problemi emotivi. I pazienti possono avere delle difficoltà a controllare le proprie emozioni o esprimere emozioni inappropriate in determinate situazioni. Una disabilità comune che si verifica in molti pazienti colpiti dall'ictus è la depressione. Una persona depressa può rifiutarsi o trascurare di assumere i farmaci, non essere motivata a fare gli esercizi che migliorerebbero la sua mobilità o potrebbe essere irritabile. La depressione può creare un circolo vizioso: toglie al sopravvissuto all'ictus i contatti sociali che a loro volta potrebbero aiutarlo a scacciare la depressione. La famiglia può aiutare stimolando l'interesse per altre persone o incoraggiando le attività del tempo libero. La depressione cronica può essere trattata con counseling,

terapia di gruppo o farmaci antidepressivi.

I sopravvissuti all'ictus spesso scoprono che dei compiti domestici un tempo molto semplici sono diventati estremamente difficili o impossibili. Sono disponibili molti dispositivi e tecniche adattive per aiutare le persone a mantenere la propria indipendenza e operare in modo facile e sicuro. La casa di solito può essere modificata in modo che il sopravvissuto all'ictus possa gestire i suoi bisogni personali. Vedere il Capitolo 6 per ulteriori informazioni sulle modifiche alla casa e sulle apparecchiature adattive.

Ci sono molti progetti di ricerca relativi alla prevenzione e al trattamento dell'ictus. Quando si verifica un ictus, alcune cellule cerebrali muoiono immediatamente, altre rimangono a rischio per ore e persino giorni a causa della sequenza di distruzione in atto. Alcune cellule danneggiate possono essere salvate da un intervento precoce con i farmaci. La ricerca sui cosiddetti farmaci neuroprotettivi, in corso da molti anni, è stata difficile e frustrante, poiché i vari farmaci che sembravano molto promettenti negli studi sugli animali e nei primi studi sull'uomo si sono dimostrati inefficaci negli studi clinici su larga scala.

Nel frattempo, l'unico trattamento anticoagulante approvato, il t-PA, è sottoutilizzato. Nuovi metodi di somministrazione e perfezionamenti del t-PA sono in fase di sviluppo, compresa la somministrazione endoarteriosa, in cui viene infuso in un'arteria principale del collo o anche in arterie più piccole nel cervello per una somministrazione più rapida e sicura.

Ecco alcune tracce di ricerca per il trattamento dell'ictus:

- Un enzima (DSPA) trovato nella saliva dei pipistrelli vampiri può aiutare a dissolvere i coaguli di sangue nel cervello dei sopravvissuti all'ictus. Questo enzima può essere molto più potente dei farmaci anticoagulanti esistenti e può causare meno problemi di sanguinamento poiché si indirizza solo al coagulo stesso.
- L'eritropoietina, un ormone prodotto dai reni, sembra proteggere alcuni neuroni dall'esecuzione di missioni di "suicidio cellulare" programmate geneticamente.
- Una proteina chiamata fibronectina potrebbe essere una protezione contro i gravi danni cerebrali derivanti dall'ictus.
- Sono state fatte delle sperimentazioni per vedere se l'assunzione di anfetamine per diverse settimane dopo un ictus potrebbe dare il via al processo di autoriparazione nel cervello. I risultati sono stati inconcludenti, ma sono necessarie ulteriori ricerche.

- Per molti anni, i medici hanno fatto affidamento sul warfarin, un farmaco con effetti collaterali potenzialmente pericolosi (è usato anche come veleno per topi), per ridurre il rischio di ictus nelle persone a rischio di coagulazione nel cuore.
- Il trapianto di cellule ha mostrato alcuni successi nella sperimentazione precoce sugli esseri umani che hanno avuto un ictus. Certamente c'è un grande fermento sulle cellule staminali come trattamento per l'ictus.
- Uno studio di una società britannica chiamata ReNeuron chiamato Pilot Investigation of Stem Cells in Stroke (PISCES), sta reclutando partecipanti per testare la sicurezza di una linea di cellule staminali neurali somministrate tramite iniezione nel cervello danneggiato di pazienti maschi di 60 anni di età, che sono rimasti moderatamente o gravemente disabili da sei mesi a cinque anni dopo un ictus ischemico. Vedere www.reneuron.com
- I ricercatori hanno riferito che le cellule staminali adulte trapiantate (dal midollo osseo) hanno ripristinato la funzione negli animali da laboratorio colpiti da un ictus. Le sperimentazioni umane sono iniziate.
- Le cellule del sangue del cordone ombelicale umano sono state efficaci nei modelli animali. Sono in corso studi per testare queste cellule nei bambini colpiti dall'ictus. Per informazioni sulle sperimentazioni cliniche, vedere www.clinicaltrials.gov
- I progressi della ricerca hanno portato a nuove terapie e nuove speranze per le persone a rischio o che hanno avuto un ictus. Ad esempio, lo studio HOPE (Heart Outcomes Prevention Evaluation) ha rilevato una riduzione del 33% dell'incidenza di ictus nei diabetici a cui è stato somministrato il farmaco per l'ipertensione Ramipril. Il trattamento con statine (farmaci per abbassare il colesterolo) diminuisce il rischio di ictus e di attacchi cardiaci in persone con una cardiopatia coronarica nota.

Gli studi clinici hanno testato la sicurezza e l'efficacia di una proteina chiamata E-selectina, somministrata mediante spray nasale, per prevenire la formazione di coaguli di sangue che potrebbero causare un ictus.

L'Istituto Nazionale dei Disturbi Neurologici e Ictus (NINDS) ha avviato un programma chiamato Programmi specializzati di ricerca traslazionale sull'ictus acuto (SPOTRIAS). È una rete nazionale di centri che eseguono progetti clinici in fase precoce, condividono dati e promuovono nuovi approcci alla terapia per l'ictus acuto. Attualmente il network comprende otto centri di ricerca

sull'ictus. L'obiettivo è ridurre la disabilità e la mortalità dei sopravvissuti all'ictus promuovendo diagnosi rapide e interventi efficaci. Vedere

www.spotrias.org

Nell'ambito della riabilitazione per l'ictus, un approccio chiamato CIMT basato sul movimento vincolo-indotto ha migliorato il recupero nelle persone che hanno perso alcune funzioni in un solo arto. La terapia comporta l'immobilizzare dell'arto funzionante di un paziente per forzare l'uso dell'arto indebolito. Si pensa che la CIMT promuova un rimodellamento delle vie nervose o della plasticità.

FONTI

American Stroke Association, Istituto Nazionale dei Disturbi Neurologici e Ictus (NINDS)

RISORSE SULL'ICTUS

American Stroke Association (ASA), affiliata con l'American Heart Association, copre l'intero spettro: medicina, riabilitazione, recupero, assistenza, prevenzione e ricerca. L'ASA include lo Stroke Family Support Network (Rete di supporto per famiglie colpite dall'ictus), che fornisce informazioni e sostegno alle famiglie colpite dall'ictus in qualsiasi fase del recupero. Numero verde 1-888-478-7653; www.strokeassociation.org

National Stroke Association (NSA), offre informazioni e supporto, incluse le pubblicazioni. Numero verde 1-800-787-6537; www.stroke.org

MIELITE TRASVERSA

La mielite trasversa (MT) è una malattia neurologica causata dall'infiammazione del midollo spinale. Le infiammazioni possono danneggiare o distruggere la mielina, la sostanza grassa isolante che copre le fibre delle cellule nervose. Ciò causa delle cicatrici che interrompono la comunicazione tra i nervi del midollo spinale e il resto del corpo.

I sintomi della MT includono una perdita della funzione del midollo spinale da diverse ore a diverse settimane. Questo in genere inizia con la comparsa improvvisa di dolore lombare, debolezza muscolare o sensazioni anormali nelle dita dei piedi e nei piedi, e può progredire rapidamente verso sintomi più gravi, tra cui la paralisi. La demielinizzazione (perdita della conduttività delle

fibre nervose) di solito si verifica a livello toracico, causando problemi con il movimento delle gambe e il controllo dell'intestino e della vescica.

Alcune persone si riprendono dalla MT e hanno problemi minori o non duraturi, mentre altre hanno menomazioni permanenti che influenzano la loro capacità di svolgere i compiti ordinari della vita quotidiana.

La mielite trasversa si verifica negli adulti e nei bambini, negli uomini e nelle donne e in tutte le razze. Non c'è nessuna predisposizione familiare evidente. Il numero massimo dei nuovi casi sembra verificarsi in persone da 10 a 19 anni e da 30 a 39 anni. Negli Stati Uniti vengono diagnosticati ogni anno circa 1.400 nuovi casi di mielite trasversa, e circa 33.000 americani hanno un qualche tipo di disabilità derivante dalla MT.

Le cause precise della mielite trasversa non sono note. L'infiammazione che danneggia il midollo spinale può essere causata da infezioni virali, reazioni immunitarie anormali o flusso sanguigno insufficiente nei vasi sanguigni del midollo spinale. La mielite trasversa può anche verificarsi come complicazione della sifilide, del morbillo, della malattia di Lyme e di alcune vaccinazioni, incluse quelle per la varicella e la rabbia. La mielite trasversa si sviluppa spesso a seguito di infezioni virali dovute a varicella zoster (il virus che causa la varicella e l'herpes zoster), herpes simplex, Epstein-Barr, influenza, virus dell'immunodeficienza umana (HIV), epatite A o rosolia. Anche le infezioni batteriche della pelle, le infezioni dell'orecchio medio e la polmonite batterica sono state associate alla MT.

Alcuni esperti ritengono che l'infezione causi uno squilibrio del sistema immunitario, che porta ad un attacco autoimmune indiretto contro il midollo spinale. Il sistema immunitario, che normalmente protegge l'organismo da organismi estranei, attacca erroneamente il tessuto del corpo stesso, provocando un'infiammazione e, in alcuni casi, danni alla mielina del midollo spinale.

Trattamento: come per molti disturbi del midollo spinale, non esiste una cura efficace per le persone affette da mielite trasversa. Il meglio che la medicina può offrire è la gestione dei sintomi.

Generalmente, la terapia inizia quando il paziente manifesta i primi sintomi. I medici possono prescrivere degli steroidi durante le prime settimane della malattia per ridurre l'infiammazione. L'obiettivo è di mantenere il funzionamento del corpo, sperando in un recupero spontaneo completo o

parziale del sistema nervoso. Alcune persone, che non rispondono agli steroidi, possono essere sottoposte alla terapia di scambio plasmatico (plasmaferesi). Ciò comporta la sostituzione del plasma, rimuovendo così gli anticorpi che possono essere coinvolti nell'infiammazione.

Le persone con sintomi acuti, come la paralisi, spesso sono trattate in un ospedale o in una struttura di riabilitazione sotto la cura di un'équipe medica specializzata. Successivamente, se i pazienti iniziano a recuperare il controllo degli arti, inizia la fisioterapia per migliorare la forza muscolare, la coordinazione e la gamma di movimento.

La mielite trasversa include solitamente i seguenti sintomi: (1) debolezza delle gambe e delle braccia, (2) dolore, (3) alterazione sensoriale e (4) disfunzione intestinale e vescicale. La maggior parte dei pazienti sperimenta una debolezza di vario grado nelle gambe; alcuni la sperimentano anche nelle braccia.

Il dolore è il sintomo principale della mielite trasversa in circa la metà di tutti i pazienti. Il dolore può essere localizzato nella parte bassa della schiena o può consistere in sensazioni acute che si abbattano sulle gambe, sulle braccia o intorno al tronco. La maggior parte delle persone con mielite trasversa presenta una maggiore sensibilità al calore, al freddo o al tatto; per alcuni un tocco leggero con un dito può causare un dolore significativo (chiamato allodinia).

Prognosi: il recupero dalla mielite trasversa di solito inizia da due a 12 settimane dall'inizio dei sintomi e può continuare fino a due anni. Tuttavia, se non vi è alcun miglioramento entro i primi tre-sei mesi, un recupero significativo è improbabile. Circa un terzo delle persone affette da MT si riprende bene o completamente. Un altro terzo mostra una buona guarigione e rimangono dei deficit come l'andatura spastica, la disfunzione sensoriale e l'urgenza minzionale o incontinenza. Il terzo restante non mostra alcun recupero, utilizza sedie a rotelle e potrebbe avere una marcata dipendenza dagli altri per le funzioni essenziali della vita quotidiana.

Ricerca: l'Istituto Nazionale dei Disturbi Neurologici e Ictus (NINDS) sostiene la ricerca volta a chiarire il ruolo del sistema immunitario nella MT e in altre malattie o disturbi autoimmuni. Altri lavori si concentrano sulle strategie per riparare il midollo spinale demielinizzato, compresi gli approcci che utilizzano il trapianto di cellule. Gli obiettivi finali di questi studi sono quelli di incoraggiare la rigenerazione e di ripristinare la funzionalità nei pazienti che hanno a che fare con la paralisi.

FONTI

Istituto Nazionale dei Disturbi Neurologici e Ictus (NINDS), Transverse Myelitis Association

RISORSE SULLA MIELITE TRASVERSA

Transverse Myelitis Association (TMA), offre notizie e informazioni per la comunità della MT; facilita il supporto e il networking. 855-380-3330; www.myelitis.org

Johns Hopkins Hospital Department of Neurology, ha istituito un centro specializzato a Baltimora per prendersi cura delle persone con la mielite trasversa. Il centro ha riunito medici ed esperti sanitari di parecchie discipline, tra cui neurologia, urologia, reumatologia, chirurgia ortopedica, neuroradiologia, medicina riabilitativa, fisioterapia ed ergoterapia. Johns Hopkins Transverse Myelitis Center, 410-502-7099, numero verde 1-800-765-5447; www.hopkinsmedicine.org/neurology_neurosurgery/centers_clinics/transverse_myelitis

The Cody Unser First Step Foundation, raccoglie fondi per la ricerca volta a combattere la paralisi, per aumentare la consapevolezza sulla mielite trasversa e per aiutare le persone a vivere attivamente. 505-890-0086; www.codysfirststep.org

2

GESTIONE DELLA SALUTE & BENESSERE



Una condizione secondaria si riferisce a una serie di complicazioni che risultano da una condizione disabilitante primaria (ictus, SM, lesione del midollo spinale, paralisi cerebrale, e così via). Queste condizioni possono includere problemi medici, sociali, emotivi, mentali, familiari o con la comunità. Alcune possono essere potenzialmente fatali se non gestite correttamente.

CONDIZIONI SECONDARIE

Disreflessia autonómica

La disreflessia autonómica (DA) è un'emergenza medica potenzialmente pericolosa per la vita che colpisce persone con lesioni del midollo spinale al livello T6 o superiore. Anche se raramente, alcune persone con lesioni al T7 e T8 possono sviluppare una DA. Per la maggior parte delle persone, la DA può essere facilmente trattata e prevenuta. L'elemento chiave è la conoscenza della pressione arteriosa basale, dei fattori scatenanti e dei sintomi.

La disreflessia autonómica richiede un'azione rapida e corretta. La DA può causare un ictus. Poiché molti professionisti sanitari non hanno familiarità con questa condizione, è importante che le persone a rischio di DA, incluse le persone a loro vicine, sappiano tutto al riguardo. È importante che le persone a rischio conoscano i loro valori basali di pressione arteriosa, e siano in grado di comunicare agli operatori sanitari come identificare le potenziali cause e gestire un'emergenza da DA.

Alcuni dei segni della DA includono ipertensione, mal di testa martellante, viso arrossato, sudorazione al di sopra del livello della lesione, pelle d'oca al di sotto del livello della lesione, occlusione nasale, nausea e battito lento (meno di 60 battiti al minuto). I sintomi variano da individuo a individuo: impari quali sono i tuoi.

Cosa fare: se si sospetta la presenza della DA, la prima cosa da fare è tirarsi su o alzare la testa a 90 gradi. Abbassare le gambe se possibile. Quindi, allentare o rimuovere qualsiasi cosa stretta e controllare la pressione sanguigna ogni cinque minuti. Una persona con una SCI sopra il livello T6 spesso ha una pressione sistolica normale nell'intervallo di 90-110 mmHg. Una lettura della pressione arteriosa da 20 a 40 mmHg al di sopra del valore basale negli adulti,

può essere un segno di disreflessia autonoma, o di 15 mmHg sopra il valore di riferimento nei bambini e da 15 a 20 mmHg sopra il valore basale negli adolescenti. Si deve soprattutto localizzare e rimuovere lo stimolo fastidioso, se possibile. Iniziare cercando le cause più comuni: vescica, intestino, indumenti stretti o problemi sulla pelle. Tenere presente che se si rimuove la causa, la DA potrebbe peggiorare prima di migliorare.

La disreflessia autonoma è causata da un'irritazione al di sotto del livello della lesione, solitamente correlata alla vescica (irritazione della parete vescicale, infezione del tratto urinario, catetere ostruito o sacca di raccolta troppo piena) o intestino (distensione addominale o intestino irritato, occlusione intestinale o costipazione, emorroidi o infezioni anali). Altre cause includono infezione o irritazione della pelle, tagli, lividi, abrasioni o lesioni da pressione (ulcere da decubito), unghie incarnite, ustioni (comprese le scottature solari e le ustioni con l'acqua calda) e indumenti stretti o che stringono.

La DA può anche essere scatenata da attività sessuale, crampi mestruali, travaglio e parto, cisti ovariche, condizioni addominali (ulcera gastrica, colite, peritonite) o fratture ossee.

Cosa succede durante un episodio di DA? La disreflessia autonoma indica un'iperattività del sistema nervoso autonomo, la parte del sistema che controlla le attività a cui non si deve necessariamente prestare attenzione, come la frequenza cardiaca, la respirazione e la digestione. Uno stimolo nocivo (sarebbe doloroso se lo si percepisse) al di sotto del livello della lesione invia degli impulsi nervosi al midollo spinale. Questi viaggiano verso l'alto finché non vengono bloccati al livello della ferita. Dal momento che questi impulsi non possono raggiungere il cervello, il corpo non risponde come farebbe normalmente. Viene attivato un riflesso che aumenta l'attività della porzione simpatica del sistema nervoso autonomo. Ciò si traduce in un restringimento dei vasi sanguigni, che provoca un aumento della pressione sanguigna. I recettori nervosi nel cuore e nei vasi sanguigni rilevano questo aumento della pressione sanguigna e inviano un messaggio al cervello. Il cervello invia quindi un messaggio al cuore, facendo rallentare il battito del cuore e dilatando i vasi sanguigni oltre il livello della lesione. Tuttavia, poiché il cervello non è in grado di inviare messaggi al di sotto del livello della lesione, la pressione sanguigna non può essere regolata. Il corpo è confuso e non riesce a risolvere la situazione.

In genere, i farmaci vengono utilizzati solo se lo stimolo fastidioso non può essere individuato e rimosso, o quando un episodio di DA persiste anche dopo aver rimosso la causa sospetta. Un agente potenzialmente utile è la pasta di nitroglicerina (applicata localmente sopra il livello della lesione). La Nifedipina

e i nitrati sono comunemente usati, con formulazioni a rilascio immediato. Si potrebbero usare anche l'idralazina, la mecamilamina, il diazossido e la fenossibenzamina. Se è stato utilizzato un farmaco per la disfunzione erettile (ad esempio Cialis, Viagra) entro le 24 ore, si devono prendere in considerazione altri farmaci perché la pressione sanguigna potrebbe scendere pericolosamente.

Nella maggior parte dei casi, la disreflessia autonoma può essere prevenuta. Basta tenere i cateteri puliti e aderire ai programmi di cateterizzazione e di gestione intestinale.

FONTI

Paralyzed Veterans of America, Miami Project to Cure Paralysis/University of Miami School of Medicine

RISORSE SULLA DISREFLESSIA AUTONOMICA

Paralysis Resource Center, offre una brochure pieghevole gratuita (versione per adulti o per bambini, in inglese o spagnolo) che descrive la DA e la gestione delle emergenze. Si assicuri che i suoi medici ne siano informati. Chiami il numero verde 1-800-539-7309 o cerchi sulla pagina www.ChristopherReeve.org/cards

Paralyzed Veterans of America, a sostegno del Consortium for Spinal Cord Medicine, offre linee guida autorevoli sulla pratica clinica per la disreflessia autonoma. È anche disponibile una guida del consumatore per la DA. Numero verde 1-800-424-8200; www.pva.org

GESTIONE DELLA VESCICA

La paralisi, a qualsiasi livello, di solito influisce sul controllo della vescica. I nervi che controllano questi organi sono collegati alla base del midollo spinale (livelli S2-S4) e sono quindi tagliati fuori dagli input cerebrali. Anche se potrebbe non essere possibile recuperare il controllo che c'era prima della paralisi, sono disponibili una vasta gamma di tecniche e strumenti per gestire quella che viene definita vescica neurogena.

Ecco come funziona una vescica non compromessa: l'urina, l'acqua e i sali in eccesso che vengono estratti attraverso i reni dal flusso sanguigno, viene convogliata in tubi sottili chiamati ureteri, che normalmente consentono all'urina di fluire solo in una direzione. Gli ureteri si collegano alla vescica, che è

fondamentalmente una sacca di immagazzinaggio che non ama la pressione. Quando la sacca è piena, la pressione aumenta e i nervi inviano un messaggio al cervello attraverso il midollo spinale. Quando una persona è pronta per svuotare la vescica, il cervello invia un messaggio alla vescica attraverso il midollo spinale, dicendo al muscolo detrusore (la parete della vescica) di premere, e al muscolo dello sfintere (una valvola intorno alla parte superiore dell'uretra) di rilassarsi e aprirsi. L'urina quindi scorre attraverso l'uretra per uscire dal corpo.

È un processo abbastanza elegante di coordinazione muscolare per fare pipì.

Dopo la paralisi, tuttavia, il normale sistema di controllo del corpo va in tilt: i messaggi non possono più passare dai muscoli della vescica al cervello e viceversa. Sia il detrusore che lo sfintere possono essere iperattivi a causa della mancanza di controllo da parte del cervello. Un detrusore iperattivo può contrarsi per dei volumi piccoli in contrasto con uno sfintere iperattivo. Questo genera pressioni elevate nella vescica, incontinenza, svuotamento incompleto e reflusso - insieme a infezioni ricorrenti della vescica, calcoli, idronefrosi (distensione renale), pielonefrite (infiammazione renale) e insufficienza renale.

La vescica neurogena di solito viene influenzata in due modi:

1. Vescica spastica (riflessa): quando la vescica si riempie di urina, un riflesso imprevedibile la fa scattare automaticamente; questo di solito si verifica quando la lesione si trova al di sopra del livello T12. Con una vescica spastica non si sa quando, o se, la vescica si svuoterà. I medici che hanno familiarità con la lesione del midollo spinale raccomandano spesso un farmaco rilassante della vescica (anticolinergico) per la vescica riflessiva. L'ossibutinina (Ditropan) è un farmaco comune con l'effetto collaterale primario della secchezza della bocca. La tolterodina, la propiverina o l'ossibutinina transdermica possono causare una minore secchezza della bocca. La tossina botulinica A (Botox) può essere un'alternativa agli anticolinergici. È stata approvata dalla FDA per il trattamento dell'iperattività del detrusore in soggetti con la SCI (lesione del midollo spinale) e la sclerosi multipla. Vantaggi: il Botox è usato localmente nella vescica, evitando così effetti collaterali sistemici, compresa la secchezza della bocca.

2. Vescica flaccida (non-riflessa): i riflessi dei muscoli della vescica sono deboli o assenti; può diventare eccessivamente distesa o allungata. Lo stiramento influisce sul tono muscolare della vescica. Una vescica flaccida potrebbe non svuotarsi completamente. I trattamenti possono includere farmaci rilassanti dello sfintere (bloccanti alfa-adrenergici) come la terazosina (Hytrin) o la tamsulosina (Flomax). Il Botox iniettato nello sfintere urinario esterno può migliorare lo svuotamento della vescica. Anche la chirurgia

è un'opzione per aprire lo sfintere. L'intervento chirurgico alla vescica, o sfinterotomia, riduce la pressione sullo sfintere e quindi consente all'urina di defluire più facilmente dalla vescica. Un'alternativa alla sfinterotomia è il posizionamento di un dispositivo metallico chiamato stent attraverso lo sfintere esterno, garantendo così un passaggio aperto. Lo svantaggio della sfinterotomia e dello stent è che lo sperma di un'eiaculazione finisce nella vescica (retrocede) piuttosto che fuoriuscire dal pene. Questo non esclude la possibilità di avere un figlio ma complica la situazione. Lo sperma può essere raccolto dalla vescica ma può venir danneggiato dalle urine.

La dissinergia si verifica quando i muscoli dello sfintere non si rilassano quando la vescica si contrae. L'urina non può fluire attraverso l'uretra e ciò può far sì che l'urina risalga nei reni (reflusso), il che può portare a gravi complicazioni.

Il metodo più comune di svuotamento della vescica è il programma di

STERILE RISPETTO A PULITO

Le regole sono cambiate alcuni anni fa. Non è più necessario riutilizzare un catetere più e più volte, risciacquandolo dopo 30 o 40 utilizzi. Oggi, Medicare e altre assicurazioni sanitarie rimborsano i cateteri monouso. È perfettamente logico che i cateteri monouso possano ridurre l'incidenza dell'infezione vescicale, in particolare i sistemi chiusi "senza contatto" con una punta che rimane sterile. Tuttavia, Medicare non è obbligata a pagare per i cateteri sterili, almeno fino a quando una persona non si ammala per due volte con un'infezione della vescica, e riceve una prescrizione medica. Un catetere normale è molto meno costoso (meno di 200 dollari al mese rispetto a 1500 dollari al mese o più per i cateteri sterili monouso). Un altro tipo di catetere di prima classe sul mercato presenta un rivestimento idrofilo super scivoloso per consentire un inserimento più facile. Ci sono evidenze che siano associati ad un numero inferiore di infezioni urinarie (UTI) e ad una riduzione dei traumi uretrali rispetto ai cateteri convenzionali in polivinilcloruro. LoFric è un marchio noto. Oggi le maggiori aziende urologiche hanno una linea idrofilica. Si può ottenere il rimborso anche dopo aver provato che le aperture uretrali sono a rischio.

cateterismo intermittente (ICP), che drena la vescica secondo un programma prestabilito (solitamente ogni 4-6 ore). Un catetere viene inserito nell'uretra per drenare la vescica, e quindi viene rimosso. Un catetere a permanenza (Foley) drena continuamente la vescica. Se il drenaggio proviene da uno stoma (un'apertura creata chirurgicamente) nell'area dell'osso pubico,

MIRTILLI?

Per quanto riguarda i mirtilli e la salute della vescica, molte persone credono ciecamente nel succo o nella frutta secca, mentre altre persone dicono di lasciar perdere. Ci sono rapporti pubblicati a sostegno di entrambe le parti. Il National Center for Complimentary and Alternative Medicine è "pro-mirtilli" e suggerisce che i mirtilli rossi limitino la capacità dei batteri e-coli di aderire al muro della vescica. Il centro ammette che la ricerca non è stata condotta bene e non è chiara. Naturalmente le industrie delle bacche e degli integratori sostengono questa tifoseria, e alcuni anni fa in Scozia un documento ha registrato alcune evidenze che il succo di mirtillo possa ridurre il numero di infezioni sintomatiche della vescica per le donne nell'arco di 12 mesi. Ultimamente, un gruppo del Kessler Institute nel New Jersey ha indicato che gli integratori di mirtilli non hanno alcun effetto nel prevenire le infezioni del tratto urinario. In questo studio, a 21 persone con la SCI sono state somministrate compresse di mirtillo o pillole fittizie. Dopo quattro settimane, sono passati all'altro gruppo. Il pH urinario dei gruppi sui mirtilli e sul placebo è stato confrontato settimanalmente. Per gli integratori di mirtillo non sono stati rilevati effetti statisticamente significativi nella riduzione della conta batterica o delle infezioni urinarie (UTI). In conclusione: provare non costa nulla.



bypassando l'uretra, si chiama catetere sovrapubico. Vantaggio: adduzione di liquidi senza restrizioni. Svantaggio: oltre alla necessità di un dispositivo di raccolta, i cateteri permanenti sono più soggetti a infezioni del tratto urinario. Un catetere condom esterno che drena continuamente è un'opzione per gli uomini. I cateteri condom richiedono anche un dispositivo di raccolta, ad es. una sacca per urina da gamba.

Ci sono diverse alternative chirurgiche per la disfunzione della vescica. La procedura di Mitrofanoff costruisce un nuovo passaggio per l'urina usando l'appendice; ciò consente di eseguire la cateterizzazione attraverso uno stoma nell'addome direttamente alla vescica, un grande vantaggio per le donne e per le persone con una funzione limitata della mano. L'espansione della vescica è una procedura che ingrandisce chirurgicamente la vescica, utilizzando del tessuto dall'intestino, per aumentare la capacità della vescica e ridurre così le perdite e la necessità di una frequente cateterizzazione.

Per le persone affette da sclerosi multipla e altre malattie del midollo spinale avere problemi con il controllo della vescica è abbastanza comune. Questo può comportare una piccola perdita dopo uno starnuto o una risata, o la perdita completa del controllo. Per molte persone, un abbigliamento e un'imbottitura appropriati possono compensare la mancanza di controllo. Alcune donne traggono beneficio dal rafforzamento del diaframma pelvico (esercizi di Kegel) per migliorare la ritenzione di urina.

Infezione del tratto urinario: le persone che vivono con una paralisi hanno un alto rischio di contrarre un'infezione del tratto urinario (UTI), che fino agli anni '50 era la principale causa di morte dopo la paralisi. La fonte dell'infezione è costituita dai batteri, un gruppo o colonia di minuscole forme di vita unicellulari microscopiche che vivono nel corpo e sono in grado di provocare una malattia. I batteri della pelle e dell'uretra si introducono facilmente nella vescica con i metodi di gestione della vescica ICP, Foley e sovrapubici. Inoltre, molte persone non sono in grado di svuotare completamente la vescica; i batteri hanno maggiori probabilità di crescere nelle urine che rimangono nella vescica.

Alcuni dei sintomi di una UTI sono un'urina torbida e puzzolente, febbre, brividi, nausea, mal di testa, aumento degli spasmi e disreflessia autonoma (DA). Si può anche avvertire un bruciore mentre si urina e/o si prova un fastidio nella zona pelvica inferiore, nell'addome o nella parte bassa della schiena.

Quando diventa sintomatica, la prima linea di trattamento è costituita dagli antibiotici, inclusi i fluorochinoloni (ad esempio la Ciprofloxacina), il trimetoprim, il sulfametossazolo, l'amoxicillina, la nitrofurantoina e l'ampicillina. La chiave per prevenire una UTI è di fermare la diffusione dei batteri nella vescica. Un'igiene meticolosa e una corretta gestione del materiale sanitario per il sistema urinario possono aiutare a prevenire l'infezione. I sedimenti nelle urine possono accumularsi nei tubi e nei connettori. Questo può rendere più difficile il drenaggio delle urine e rendere più facile la diffusione dei batteri. Anche una pelle pulita è una misura importante nella prevenzione delle infezioni.

Bere la giusta quantità di liquidi può aiutare la salute della vescica, lavando via i batteri e altri materiali di scarto dalla vescica. Secondo alcuni studi, il succo di mirtillo o l'estratto di mirtillo rosso in pillole, può essere uno strumento efficace di prevenzione delle infezioni della vescica. Funziona rendendo difficile per i batteri attaccarsi alla parete della vescica e colonizzarla. Un altro modo per impedire ai batteri di colonizzare la parete della vescica è l'uso del

D-mannosio, un tipo di zucchero disponibile nei negozi di alimenti naturali. Sembra che si attacchi ai batteri in modo che i batteri non possano aderire a nient'altro.

Si consiglia un check-up medico completo almeno una volta all'anno. Questo dovrebbe includere un esame urologico, inclusa una scansione renale o un'ecografia per sapere se i reni funzionano correttamente. L'esame può anche includere un KUB (reni, ureteri, vescica) e una radiografia dell'addome in grado di rilevare calcoli renali o vescicali.

Il cancro alla vescica è un'altra fonte di preoccupazione. La ricerca mostra un moderato aumento del rischio di cancro alla vescica tra coloro che hanno utilizzato cateteri permanenti per un lungo periodo di tempo. Anche il fumo aumenta il rischio di sviluppare un cancro alla vescica.

FONTI

National MS Society, Spinal Cord Injury Information Network, University of Washington School of Medicine

RISORSE SULLA GESTIONE DELLA VESCICA

Paralyzed Veterans of America, a sostegno del Consortium for Spinal Cord Medicine, offre linee guida autorevoli sulla pratica clinica per la gestione della vescica. È anche disponibile una guida del consumatore. Numero verde 1-800-424-8200; www.pva.org

Fondazione Christopher & Dana Reeve, offre un opuscolo gratuito sulla gestione della vescica in versione cartacea o scaricabile all'indirizzo: <http://s3.amazonaws.com/reeve-assets-production/2016BladderMgmtToolkit.pdf>

Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE), il progetto è un partenariato di ricerca canadese formato da scienziati, clinici e consumatori che recensisce, valuta e traduce le conoscenze della ricerca per stabilire le migliori pratiche per occuparsi della SCI. www.scireproject.com

GESTIONE DELL'INTESTINO

L'apparato digerente nella sua interezza è un tubo cavo che inizia dalla bocca e termina nell'ano. L'intestino, la parte finale del tratto digestivo, è il luogo in cui i prodotti di scarto del cibo digerito vengono conservati fino a quando non vengono svuotati dal corpo sotto forma di escrementi o feci.

Dopo che il cibo è stato ingoiato, si muove attraverso l'esofago fino allo



stomaco, che è fondamentalmente un sacco di immagazzinamento, e poi nell'intestino o viscere. L'assorbimento delle sostanze nutritive avviene nell'intestino tenue, nel duodeno, nel digiuno e nell'ileo. In seguito c'è il colon, che circonda l'addome, iniziando a destra con il colon ascendente, passando attraverso la parte superiore con il colon trasverso, e giù lungo il colon sigmoideo a forma di "s" nel retto, che si apre nell'ano.

Le feci si muovono nelle viscere per mezzo di contrazioni muscolari coordinate delle pareti del colon chiamate peristalsi. Questo movimento è gestito da una rete di cellule nervose a diversi livelli. I nervi del plesso mioenterico dirigono il movimento intestinale locale, apparentemente senza input dal cervello o dal midollo spinale. Più di 100 anni fa è stato scoperto che l'intestino, anche se rimosso dal corpo, ha una tendenza intrinseca ad eseguire la peristalsi. Se la parete dell'intestino è allungata, il plesso mioenterico innesca i muscoli sopra l'allungamento affinché si comprimano e quelli dopo affinché si rilassino, spingendo avanti il materiale nel dotto.

Il livello successivo di organizzazione proviene dai nervi autonomi dal cervello e dal midollo spinale al colon, che riceve messaggi attraverso il nervo vago. Il livello più elevato di controllo proviene dal cervello. La percezione consapevole del retto pieno permette di distinguere tra materiale solido e gas, e la successiva decisione di eliminare la materia fecale quando appropriato. I messaggi trasmessi attraverso il midollo spinale producono un rilassamento volontario del diaframma pelvico e dei muscoli

dello sfintere anale, consentendo il processo di defecazione.

La paralisi scombussola questo sistema. Esistono due tipi principali di intestino neurogeno, a seconda del livello della lesione: una lesione al di sopra del cono midollare (L1) provoca la sindrome dell'intestino dei motoneuroni superiori (UMN); una sindrome dell'intestino dei motoneuroni inferiori (LMN) si verifica con lesioni sotto il livello L1.

In una sindrome dei motoneuroni superiori (UMN) o iperreflessia intestinale, il controllo volontario dello sfintere anale esterno è interrotto. Lo sfintere rimane stretto e favorisce la stitichezza e la ritenzione delle feci, il che non può essere ignorato poiché è associato ad episodi di disreflessia autonoma. Le connessioni UMN tra il midollo spinale e il colon rimangono intatte, quindi la coordinazione del riflesso e la propulsione delle feci rimangono intatte. L'evacuazione delle feci nelle persone con una sindrome dell'intestino UMN avviene per mezzo di un'attività riflessa causata da uno stimolo indotto nel retto, come una supposta o una stimolazione digitale, che viene attivata in momenti e luoghi socialmente appropriati.

La sindrome dei motoneuroni inferiori (LMN) o intestino flaccido è caratterizzata dalla perdita di movimento delle feci (peristalsi) e da una propulsione lenta delle feci. Il risultato è la stitichezza e un rischio maggiore di incontinenza a causa della mancanza di uno sfintere anale funzionante. Per ridurre al minimo la formazione di emorroidi, utilizzare degli emollienti delle feci, applicare una pressione minima durante gli sforzi intestinali e minimizzare i traumi fisici durante la stimolazione.

Gli incidenti intestinali possono accadere. Il migliore modo per prevenirli è seguire degli orari per insegnare all'intestino quando deve avere un movimento intestinale. La maggior parte delle persone segue il proprio programma intestinale nei momenti della giornata che si adattano al proprio stile di vita. Il programma di solito inizia con l'inserimento di una supposta o di un miniclistere, seguito da un periodo di attesa di circa 15-20 minuti per consentire allo stimolante di funzionare. Dopo il periodo di attesa, la stimolazione digitale viene eseguita ogni 10-15 minuti fino a quando il retto è vuoto. Le persone con un intestino flaccido spesso iniziano i loro programmi con la stimolazione digitale o la rimozione manuale. I programmi intestinali richiedono in genere 30-60 minuti per essere completati. Preferibilmente, un programma intestinale va fatto sul water. Di solito è sufficiente tollerare una posizione da seduti di due ore. Ma le persone che presentano un rischio elevato di lesioni cutanee dovrebbero soppesare il valore di una cura dell'intestino in posizione seduta, rispetto ad una posizione in cui si è distesi sul fianco nel letto.

La stitichezza è un problema per molte persone con una paralisi neuromuscolare. Tutto quello che cambia la velocità con cui gli alimenti si muovono attraverso l'intestino crasso interferisce con l'assorbimento di acqua e causa dei problemi. Esistono diversi tipi di lassativi per la stitichezza. Dei lassativi come il Metamucil forniscono la fibra necessaria per aggiungere massa che trattiene l'acqua e rende più facile lo spostamento delle feci attraverso l'intestino. Anche gli emollienti delle feci, come il Colace, mantengono il contenuto di acqua più alto nelle feci, e le rendono più morbide e quindi più facili da muovere. Gli stimolanti come il Bisacodile aumentano le contrazioni muscolari (peristalsi) dell'intestino, il che fa muovere le feci. L'uso frequente di stimolanti può effettivamente aggravare la stitichezza - l'intestino diventa dipendente dai farmaci anche per la normale peristalsi.

Più veloce di un proiettile ... Esistono due tipi principali di supposte, entrambe basate sul principio attivo bisacodile: quelle con una base vegetale (ad esempio Dulcolax) e quelle con una base di polietilenglicole (ad esempio Magic Bullet). Si dice che la velocità delle supposte sia di circa il doppio rispetto alle alternative.

Il clistere di continenza anterograda è un'opzione per alcune persone con gravi problemi intestinali. Questa tecnica comporta un intervento chirurgico per creare uno stoma, o apertura, nell'addome. Questo consente l'introduzione di liquidi al di sopra del retto, causando così un efficace risciacquo del materiale fecale dall'intestino. Questo metodo può ridurre significativamente il tempo per la cura dell'intestino e consentire la sospensione di alcuni farmaci intestinali.

Eccovi alcuni fatti sull'intestino per una migliore gestione della digestione:

- Generalmente non è necessario avere un movimento intestinale ogni giorno. Ogni due giorni è okay.
- Gli intestini si mettono in moto più facilmente dopo un pasto.
- L'assunzione quotidiana di circa due litri di liquidi aiuta a mantenere delle feci morbide; anche dei liquidi caldi aiutano i movimenti intestinali.
- Una dieta sana che includa delle fibre sotto forma di crusca di cereali, verdura e frutta aiuta a mantenere in funzione il processo digestivo.
- L'attività e l'esercizio favoriscono una buona salute dell'intestino.

Alcuni farmaci comunemente usati da persone con una paralisi possono colpire l'intestino. Ad esempio, i farmaci anticolinergici (per la cura della vescica) possono rallentare la motilità intestinale, causando costipazione o addirittura un'occlusione intestinale. Alcuni farmaci antidepressivi, come

l'amitriptilina, i farmaci antidolorifici e alcuni farmaci usati per il trattamento della spasticità, come il dantrolene sodico, contribuiscono alla stitichezza.

Molte persone riferiscono miglioramenti significativi nella qualità della vita dopo la colostomia. Questa opzione chirurgica crea un'apertura permanente tra il colon e la superficie dell'addome a cui è attaccata una sacca di raccolta delle feci. Talvolta le colostomie diventano necessarie a causa di sporczia fecale o piaghe da decubito, continua incontinenza fecale o programmi intestinali eccessivamente lunghi. La colostomia consente a molte persone di gestire l'intestino in modo indipendente, inoltre, la colostomia richiede meno tempo rispetto ai programmi intestinali. Gli studi hanno dimostrato che le persone che ricevono una colostomia sono contente e non fanno marcia indietro. Mentre all'inizio molti potrebbero non aver accolto l'idea di una colostomia, questa procedura può fare un'enorme differenza per la qualità della vita, riducendo il tempo dedicato all'intestino da otto ore al giorno a non più di 15 minuti.

FONTI

Spinal Cord Injury Information Center/Università dell'Alabama di Birmingham, University of Washington School of Medicine, ALS Association of America, National Multiple Sclerosis Society

RISORSE SULLA GESTIONE DELL'INTESTINO

Paralyzed Veterans of America, a sostegno del Consortium for Spinal Cord Medicine, offre (gratuitamente) linee guida autorevoli sulla pratica clinica per la gestione dell'intestino. È anche disponibile una guida del consumatore. Numero verde 1-800-424-8200; www.pva.org

Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE), il progetto è un partenariato di ricerca canadese formato da scienziati, clinici e consumatori che recensisce, valuta e traduce le conoscenze della ricerca per stabilire le migliori pratiche per occuparsi della SCI. www.scireproject.com

TROMBOSI VENOSA PROFONDA

Le persone che hanno una lesione del midollo spinale (SCI) sono particolarmente a rischio di sviluppare una trombosi venosa profonda (TVP) durante il decorso acuto in ospedale. La trombosi venosa profonda è un coagulo di sangue che si forma in una vena profonda nel corpo, più spesso nella parte inferiore della gamba o nella coscia. Questo può rappresentare un

pericolo mortale se il grumo si libera dalla vena delle gambe e si sposta nel polmone, causando un'embolia polmonare.

I medici usano gli anticoagulanti, comunemente chiamati fluidificanti del sangue, per prevenire la formazione di trombi. Per una lesione del midollo spinale, gli anticoagulanti vengono generalmente somministrati a tutti i pazienti nelle prime 72 ore dopo la lesione. I fluidificanti vengono solitamente somministrati per circa otto settimane. Il tipo più comune di fluidificante del sangue utilizzato nella SCI è un'eparina a basso peso molecolare come l'enoeparina o la dalteparina. Questi farmaci rallentano il tempo necessario alla coagulazione del sangue e prevengono anche la formazione di coaguli. I fluidificanti del sangue non rimuovono i coaguli esistenti, il che a volte comporta un intervento chirurgico.

Alcuni centri per la SCI utilizzano un tipo di filtro ematico chiamato filtro della vena cava inferiore (IVC) in soggetti ad alto rischio di tromboembolia, compresi quelli con lesioni cervicali elevate o fratture delle ossa lunghe. L'appropriatezza del filtro IVC come misura preventiva non è stata ancora completamente compresa. Uno studio recente ha dimostrato che il posizionamento di un filtro IVC può effettivamente aumentare il rischio di TVP.

Il rischio di TVP è più alto nella fase acuta della SCI, ma permangono dei rischi di formazione di coaguli di sangue nella popolazione affetta dalla SCI. L'uso regolare di calze a compressione graduata è comune nelle persone con una paralisi.

FONTE:

National Heart, Lung and Blood Institute

RISORSE SULLA TVP

National Blood Clot Alliance, è un gruppo di difesa dei pazienti che promuove la consapevolezza del rischio, la prevenzione e il trattamento dei coaguli di sangue. www.stopthecлот.org

Vascular Disease Foundation, produce materiali educativi e promuove la consapevolezza del pubblico su varie malattie vascolari. Vedere <http://vascularisease.org>, fare click su Deep Vein Thrombosis (trombosi venosa profonda).

Paralyzed Veterans of America, a sostegno del Consortium for Spinal Cord Medicine, offre (gratuitamente) linee guida autorevoli sulla pratica clinica per la trombosi venosa profonda. Numero verde 1-800-424-8200; www.pva.org

PRENDERSI CURA

***Mental Health America
offre questi suggerimenti per
ridurre la depressione:***

- Rimani connesso
- Sii positivo
- Sii fisicamente attivo
- Aiuta gli altri
- Dormi a sufficienza
- Crea gioia e soddisfazione
- Mangia bene
- Prenditi cura della tua anima
- Chiedi aiuto se necessario

DEPRESSIONE

La depressione è comune tra le persone che convivono con la paralisi, ma non è normale. Essere scoraggiati, addolorati o tristi è normale, ma la depressione è una condizione che rappresenta un problema di salute di per sé. La maggior parte delle forme di depressione, tuttavia, può essere trattata.

Mentre circa il 10% della popolazione non disabile statunitense si dice che sia moderatamente o gravemente depressa, la ricerca mostra che circa il 20-30% delle persone con disabilità a lungo termine ha una condizione depressiva.

La depressione colpisce una persona in molti modi. Comporta grandi cambiamenti di umore, prospettive, ambizione, risoluzione dei problemi, livello di attività e processi corporei (sonno, energia e appetito). Influenza la salute e il benessere: le persone con disabilità che sono depresse potrebbero non badare a se stesse, non bere abbastanza acqua, non prendersi cura della propria pelle, né gestire la propria dieta. Influenza il loro mondo sociale. Amici e famiglie vengono messi fuori gioco. Le persone depresse non riescono a provare piacere, avere successo o dare un senso alla vita. Possono sviluppare dei problemi di abuso di sostanze. Il pensiero del suicidio si verifica spesso quando le si perde la speranza. Nella lesione del midollo spinale, ad esempio, il rischio è maggiore nei primi cinque anni dalla lesione. Altri fattori di rischio includono la dipendenza da alcol o droghe, la mancanza di un coniuge o di una rete di supporto, l'accesso a strumenti letali o un precedente tentativo di suicidio. È probabile che le persone che hanno tentato di uccidersi possano riprovarci. I fattori più importanti nella prevenzione del suicidio sono una diagnosi precoce della depressione, dei trattamenti corretti e l'instillazione delle capacità di risolvere i problemi.

Molti fattori contribuiscono alla depressione. Questi possono includere gli effetti stessi della disabilità: dolore, affaticamento, cambiamenti nell'immagine corporea, vergogna e perdita di indipendenza. Altri eventi della vita, come il divorzio, la perdita di una persona cara, la perdita di un lavoro o problemi

finanziari possono amplificare la depressione.

Ci sono dei sistemi efficaci per aiutare le persone a far fronte allo stress della paralisi. La depressione è curabile attraverso la psicoterapia, la terapia farmacologica (antidepressivi) o una combinazione di entrambe. I farmaci triciclici (ad es. l'Imipramina) a volte sono efficaci per la depressione ma possono avere degli effetti collaterali intollerabili. Gli SSRI (inibitori selettivi della ricaptazione della serotonina, ad es. il Prozac) hanno degli effetti collaterali leggermente minori e sono solitamente efficaci quanto i triciclici. Gli SSRI possono esacerbare la spasticità in alcune persone.

Tra i nuovi antidepressivi, la venlafaxina (ad es. l'Effexor) è chimicamente simile ai triciclici e ha meno effetti collaterali. In teoria, potrebbe anche alleviare alcune forme di dolore neurogeno, un fattore che contribuisce enormemente alla depressione. In realtà, un trattamento aggressivo del dolore è cruciale per la prevenzione della depressione.

Tra le persone affette da SM, alcune sperimentano sbalzi d'umore e/o risate o pianti incontrollabili (chiamati labilità emotive). Questi potrebbero derivare da aree danneggiate nel cervello connesse ai percorsi emotivi. È importante che i familiari e gli operatori sanitari lo sappiano e si rendano conto che le persone con la SM potrebbero non essere sempre in grado di controllare le proprie emozioni. I farmaci stabilizzanti dell'umore come l'amitriptilina (ad es. l'Elavil) e l'acido valproico (ad es. il Depakote) vengono usati per cercare di trattare questi cambiamenti emotivi. È anche importante riconoscere che la depressione è molto comune nella SM, ancor più che in altre malattie croniche altrettanto invalidanti.

La vita vale la pena di essere vissuta, nonostante ciò che a volte alcuni operatori sanitari potrebbero tendere a credere. Secondo un'indagine del Colorado, l'86 per cento dei tetraplegici con lesioni midollari alte ha valutato la qualità della propria vita nella media o superiore alla media, invece solo il 17 per cento dei medici, infermieri e tecnici del pronto soccorso credeva che se avessero subito una quadriplegia avrebbero potuto avere una qualità della vita nella media o superiore alla media.

Se è depresso chiedi aiuto, il che include una consulenza professionale o la partecipazione a un gruppo di supporto. Uno stile di vita attivo aiuta a superare la depressione.

FONTI

Rancho Los Amigos National Rehabilitation Center, Paralyzed Veterans of America, National Multiple Sclerosis Society

RISORSE SULLA SALUTE MENTALE

Paralyzed Veterans of America, a sostegno del Consortium for Spinal Cord Medicine, offre una linea guida sulla pratica clinica per la depressione come condizione secondaria della paralisi. PVA, numero verde 1-800-424-8200, www.pva.org.

Hotline per la prevenzione del suicidio (tutte gratuite):

National Suicide Prevention Lifeline: 800-273-TALK (8255), i veterani dovrebbero premere '1'

Boys Town Hotline in collaborazione con la Fondazione Reeve: 866-697-8394

TransLife Line: 877-565-8860 (per le persone transgender)

The Trevor Project: 866-488-7386 (per giovani LGBTQ di 13-24 anni)

Mental Health America, è dedicata ad affrontare tutti gli aspetti della salute mentale e delle malattie mentali, compresa la depressione. Contattare la MHA al numero verde 1-800-969-6642; visitare www.mentalhealthamerica.net

Not Dead Yet, si oppone al suicidio assistito legalizzato e all'eutanasia. NDY osserva che la durata della disabilità è quasi sempre correlata all'accettazione nelle persone con paralisi delle lesioni del midollo spinale. www.notdeadyet.org

Anxiety and Depression Association of America (ADAA), promuove l'istruzione, la formazione e la ricerca per l'ansia, la depressione e i disturbi legati allo stress. Unisce le persone che hanno bisogno di cure con gli operatori sanitari. www.adaa.org

STANCHEZZA

La stanchezza è un sintomo molto comune a molte condizioni legate alla paralisi. Circa l'80% delle persone con sclerosi multipla riferisce che la fatica interferisce in modo significativo con la loro capacità di operare. Peggiora con l'avanzare del giorno. È aggravata dal caldo e dall'umidità e potrebbe essere la lamentela più diffusa di molte persone con la SM, che altrimenti hanno pochi altri sintomi.

La stanchezza è anche un sintomo importante della sindrome post polio. Le persone che hanno avuto la polio molto tempo fa, anche quelli che hanno avuto una guarigione completa dalla polio originale, a volte anni dopo iniziano a sentire una mancanza di energia, si stancano molto più velocemente rispetto al passato, sentono che le cose che una volta erano semplici ora richiedono uno sforzo enorme. Questi sintomi possono essere causati dall'usura graduale di cellule nervose già indebolite e danneggiate. Alcuni credono che la sindrome da stanchezza cronica, che colpisce circa 500.000 persone negli Stati Uniti,

OCCUPARSI DELLA STANCHEZZA

Alcune idee per ridurre l'affaticamento:

- *Migliore alimentazione. Caffaina, alcol, fumo e una dieta ricca di carboidrati raffinati, zuccheri e grassi idrogenati prosciugano le energie. Anche la mancanza di proteine può provocare stanchezza.*
- *Riposo. Vacci piano con te stesso. Rilassati, se necessario. Cerca di trovare i tuoi pensieri migliori, goditi una risata ogni volta che puoi, e rilassati almeno due volte al giorno con lo yoga, la meditazione o la preghiera.*
- *Evita il caldo. Le persone con la SM sono meno stanche quando evitano il caldo e/o usano dispositivi di raffreddamento (giubbotti, impacchi di ghiaccio, ecc.)*
- *Trova nuovi modi, compresi gli strumenti di ergoterapia, per semplificare le attività lavorative e attuare strategie di risparmio energetico.*
- *Usa attrezzature adattive per preservare l'energia che hai. Sul mercato c'è una vasta gamma di gadget e strumenti per risparmiare tempo (vedere pagina 229 per ulteriori informazioni). Per una persona con una sindrome post polio, questo potrebbe voler dire usare una sedia a rotelle invece di un deambulatore. Le persone in sedia a rotelle potrebbero aggiungere un servosterzo o passare a un mezzo ad alte prestazioni.*
- *Riduci lo stress. Alcune persone traggono beneficio dalla gestione dello stress, da tecniche di rilassamento, dall'appartenenza a un gruppo di supporto o dalla psicoterapia. Sebbene il legame tra stanchezza e depressione non sia completamente compreso, è stato dimostrato che la psicoterapia riduce l'affaticamento nelle persone depresse con la SM.*
- *Aumenta la tua resistenza attraverso l'esercizio. Un tempo si pensava che l'attività fisica peggiorasse la stanchezza, ma l'esercizio aerobico può essere benefico per persone con lievi disabilità.*
- *Vitamine, erbe, ecc. Alcune persone sostengono che la loro stanchezza migliora dopo l'assunzione di integratori come: adenosina monofosfato, coenzima Q-10, germanio, glutazione, ferro, solfato di magnesio, melatonina, NADH, selenio, L-triptofano, zinco, vitamine B12, C ed A. Altre persone includono: astragalo, olio di semi di borragine, bromelina, consolida maggiore, echinacea, aglio, ginkgo biloba, ginseng, olio di primula, quercetina, erba di San Giovanni e estratto del fungo Shiitake.*
- *Per la SM, spesso i medici prescrivono amantadina e pemolina per alleviare la fatica. Poiché uno degli effetti collaterali di entrambi i farmaci è l'insonnia, funzionano meglio se assunti al mattino e a mezzogiorno.*

possa essere connessa a una sindrome post-polio non diagnosticata. Oltre il 60% delle persone con SCI che sperimentano cambiamenti nella funzionalità, ha individuato la fatica come un problema grave.

Alcuni problemi sottostanti come l'anemia, un deficit della tiroide, il diabete, la depressione, problemi respiratori o malattie cardiache possono essere dei fattori di affaticamento di una persona. Inoltre, alcuni farmaci, come i miorilassanti, gli antidolorifici e i sedativi possono contribuire all'affaticamento. Una forma fisica scadente può determinare delle riserve di energia insufficienti per soddisfare le esigenze fisiche della vita quotidiana. Le persone dovrebbero consultare un medico se l'affaticamento diventa un problema.

Un sonno irregolare viene riportato da più del 35% delle persone con MS. L'affaticamento durante il giorno può essere causato da apnea notturna, movimenti periodici delle gambe, problemi legati alla vescica neurogena, spasticità, dolore, ansia o depressione. Un sonno migliore inizia da una migliore gestione dei sintomi. Si rivolga al suo medico in merito alle opzioni per il trattamento del dolore, della depressione, dell'apnea notturna, ecc. Non c'è un unico rimedio per la stanchezza. Ascolti il suo corpo; usi saggiamente la sua energia.

FONTI

Rancho Los Amigos National Rehabilitation Center, Paralyzed Veterans of America, National Multiple Sclerosis Society

Altre complicazioni

Malattia cardiaca: le persone con una disfunzione del midollo spinale hanno un rischio maggiore di sviluppare malattie cardiache in età precoce rispetto al resto della popolazione. Le malattie cardiovascolari sono considerate la principale causa di morte per le persone che hanno avuto una lesione midollare per più di 30 anni. Le persone con la SCI sono soggette a determinati fattori di rischio metabolici. Sono generalmente più resistenti all'insulina, che influisce sulla capacità del corpo di trasformare gli zuccheri nel sangue in energia, e può portare a malattie cardiache, diabete e altre condizioni. Contribuiscono alle anomalie la perdita di massa muscolare (atrofia), l'aumento del grasso corporeo e una maggiore difficoltà a mantenere la forma cardiovascolare. Alcune strategie di prevenzione includono: screening per problemi di glicemia, una dieta sana, non fumare, moderazione con l'alcol e un regolare esercizio fisico.

Ipotensione ortostatica, è una condizione che si traduce in una diminuzione della pressione sanguigna quando si è seduti o in piedi, il che causa vertigini o svenimento. Si verifica più comunemente dopo una lesione del midollo spinale

al livello T6 o superiore, in risposta ad un calo della pressione sanguigna. Le calze elastiche e il sostegno addominale aiutano a prevenirla. È anche utile passare gradualmente ad una posizione seduta o in piedi.

Ossificazione eterotopica (HO), è lo sviluppo di depositi ossei nei tessuti molli (non scheletrici), principalmente intorno alle articolazioni dell'anca e del ginocchio. Si manifesta in molti individui con una lesione del midollo spinale e può svilupparsi nei giorni successivi alla lesione. Nella maggior parte dei casi, l'HO non causa significative limitazioni fisiche aggiuntive, ma può limitare il movimento articolare, causare gonfiore o aumentare la spasticità della gamba. Per trattare la HO vengono prescritti dei farmaci. La chirurgia a volte è necessaria.

Ipo/ipertermia: la paralisi può far oscillare la temperatura del corpo in base alla temperatura dell'ambiente. Stando in una stanza calda la temperatura può aumentare (ipertermia); una stanza fredda può far diminuire la temperatura (ipotermia). La gestione della temperatura è essenziale per alcune persone.

DOLORE CRONICO

Il dolore è un segnale innescato nel sistema nervoso per avvisarci di possibili lesioni. Il dolore acuto, risultante da un trauma improvviso, ha uno scopo. Di solito questo tipo di dolore può essere diagnosticato e trattato in modo che il disagio sia gestito e limitato a un determinato periodo di tempo. Il dolore cronico, tuttavia, crea molta più confusione. È un tipo di allarme che non se ne va, ed è resistente alla maggior parte dei trattamenti medici. Potrebbe esserci una causa perdurante per il dolore—artrite, cancro, infezione—ma alcune persone hanno un dolore cronico per settimane, mesi e anni in assenza di qualsiasi patologia visibile, o evidenza di un danno corporeo. Un tipo di dolore cronico chiamato dolore neurogeno o neuropatico accompagna spesso la paralisi—è un'ironia crudele per le persone che mancano di sensibilità, provare l'agonia del dolore.

Il dolore è un processo complicato che implica un'interazione complessa tra una serie di importanti sostanze chimiche presenti naturalmente nel cervello e nel midollo spinale. Queste sostanze chimiche, chiamate neurotrasmettitori, trasmettono gli impulsi nervosi da una cellula all'altra.

Nel midollo spinale ferito c'è una grave mancanza del neurotrasmettitore inibitore essenziale GABA (acido gamma-aminobutirrico). Questo può "disinibire" i neuroni spinali che sono responsabili delle sensazioni di dolore, facendoli trasmettere più del normale. Si ritiene anche che questa "disinibizione" sia alla base della spasticità. Dati recenti indicano anche che

potrebbe esserci una carenza del neurotrasmettitore noradrenalina, come pure una sovrabbondanza del neurotrasmettitore glutammato. Durante gli esperimenti, i topi con i recettori del glutammato bloccati, mostrano una riduzione delle risposte al dolore. Altri importanti recettori nella trasmissione del dolore sono i recettori simili agli oppiacei. La morfina e altri farmaci oppioidi funzionano agganciandosi a questi recettori, attivando percorsi o circuiti che inibiscono il dolore e in tal modo lo bloccano.

A seguito di una lesione, il sistema nervoso subisce un'enorme riorganizzazione. I cambiamenti drammatici che si verificano con l'infortunio e il dolore persistente evidenziano che il dolore cronico deve essere considerato una malattia del sistema nervoso, non solo un dolore acuto prolungato o il sintomo di una lesione. Si devono sviluppare nuovi farmaci. I farmaci attuali per la maggior parte delle condizioni di dolore cronico sono relativamente inefficaci e sono usati principalmente procedendo per tentativi. Ci sono poche alternative.

Il problema con il dolore nervoso cronico non è solo la distrazione causata dal dolore. Il dolore può portare a inattività, che può portare a rabbia e frustrazione, a isolamento, depressione, insonnia, tristezza, e poi a un maggior dolore. È una spirale di sofferenza senza uscita, e la medicina moderna non offre un grande aiuto. Il controllo del dolore diventa una questione di gestione del dolore. L'obiettivo è di migliorare la funzione e consentire alle persone di partecipare alle attività quotidiane.

Tipi di dolore: il dolore muscolo-scheletrico o meccanico si verifica al livello o sopra la lesione del midollo spinale, e può derivare da un uso eccessivo dei muscoli ancora funzionali dopo la lesione midollare o da quelli utilizzati per attività non abituali. Lo spingere la sedia a rotelle e i trasferimenti sono responsabili della maggior parte dei dolori meccanici.

Il dolore centrale o dolore da deafferentazione si verifica sotto il livello della lesione, ed è generalmente caratterizzato da bruciore, indolenzimento e/o formicolio. Il dolore centrale non si manifesta sempre immediatamente. Potrebbero essere necessarie settimane o mesi prima che compaia ed è spesso associato al recupero di alcune funzioni del midollo spinale. Questo tipo di dolore è meno comune nelle lesioni complete. Altre irritazioni, come piaghe da decubito o fratture, possono aumentare l'intensità del dolore centrale.

Dolore psicologico: l'età avanzata, la depressione, lo stress e l'ansia sono associati ad un aumento del dolore post lesione midollare. Questo non significa che la sensazione di dolore sia nella propria testa: è reale, ma il dolore sembra avere anche una componente emotiva.

Opzioni di trattamento per il dolore neuropatico:

Calore e massoterapia: a volte sono efficaci per il dolore muscolo-scheletrico correlato alla lesione del midollo spinale.

Agopuntura: questa pratica risale a 2500 anni fa in Cina, e comporta l'applicazione di aghi in punti precisi del corpo. Sebbene alcune ricerche suggeriscano che questa tecnica aumenti i livelli degli antidolorifici naturali del corpo (endorfine) nel liquido cerebrospinale dopo il trattamento, l'agopuntura non è pienamente accettata dalla comunità medica. Tuttavia, è non invasiva ed è poco costosa rispetto a molti altri trattamenti del dolore. In alcuni studi limitati, questo metodo ha permesso di alleviare il dolore della SCI.

Ginnastica: i pazienti affetti da SCI sottoposti a un programma di esercizi regolari hanno mostrato un miglioramento significativo nei punteggi del dolore. Questo ha anche contribuito a migliorare i punteggi della depressione. Anche una camminata o il nuoto leggeri o moderati possono contribuire a un senso generale di benessere migliorando il flusso di sangue e ossigeno verso i muscoli tesi e deboli. Meno stress equivale a meno dolore.

Ipnosi: ha dimostrato di avere un effetto benefico sul dolore della SCI. La terapia di visualizzazione, che utilizza delle visualizzazioni guidate per modificare il comportamento, aiuta alcune persone ad alleviare il dolore modificando la percezione di disagio.

Biofeedback: allena le persone a divenire consapevoli e acquisire il controllo di alcune funzioni corporee, tra cui la tensione muscolare, la frequenza cardiaca e la temperatura della pelle. Una persona può anche imparare a ottenere un cambiamento delle sue risposte al dolore, ad esempio usando tecniche di rilassamento. Tramite feedback e rinforzo si possono auto-modificare consapevolmente i ritmi del cervello fuori equilibrio, per migliorare i processi corporei e la fisiologia cerebrale. Sono state fatte molte asserzioni sul trattamento del dolore cronico con il biofeedback, specialmente sulla base delle informazioni sulle onde cerebrali (EEG).

Stimolazione elettrica transcranica (TCES): con questo trattamento si applicano degli elettrodi al cuoio capelluto di un individuo, consentendo l'applicazione di una corrente elettrica e presumibilmente stimolando il cervello sottostante. Gli studi indicano che questo nuovo trattamento può essere utile per ridurre il dolore cronico correlato alla SCI.

Stimolazione elettrica nervosa transcutanea (TENS): viene usata per il dolore e ha dimostrato di essere utile per il dolore muscolo-scheletrico cronico. In genere, la TENS non si è rivelata molto efficace per il dolore al di sotto del livello della lesione.

La **stimolazione magnetica transcranica** (TMS) applica degli impulsi elettromagnetici al cervello. Si è dimostrata utile con il dolore post-ictus e in alcuni studi limitati ha ridotto il dolore post-SCI a lungo termine.

Stimolazione del midollo spinale: degli elettrodi sono inseriti chirurgicamente nello spazio epidurale del midollo spinale. Il paziente attiva un impulso elettrico al midollo spinale utilizzando un piccolo telecomando a forma di scatola. Questo sistema è usato più comunemente per il dolore lombare, ma alcune persone con la SM o la paralisi possono trarne beneficio.

Stimolazione cerebrale profonda: è considerata un trattamento estremo e comporta la stimolazione chirurgica del cervello, di solito il talamo. Viene utilizzata per un numero limitato di condizioni, tra cui la sindrome centrale di dolore, il dolore oncologico, il dolore da arto fantasma e altri tipi di dolore neuropatico.

Magneti: di solito vengono liquidati come pseudoscienza, ma i proponenti offrono la teoria che i campi magnetici possano influenzare i cambiamenti nelle cellule o nella chimica del corpo, producendo così sollievo dal dolore.

Farmaci: le opzioni per il dolore cronico includono una serie di farmaci, a partire dagli antinfiammatori non steroidei da banco come l'aspirina, fino agli oppiacei strettamente controllati come la morfina. L'aspirina e l'ibuprofene possono essere utili per il dolore muscolare e articolare, ma sono usati pochissimo per il dolore neuropatico. Questo include gli inibitori COX-2 ("super-aspirine") come il celecoxib (Celebrex).

I farmaci attuali per la maggior parte delle condizioni di dolore cronico sono relativamente inefficaci e le opzioni di trattamento sono limitate. Sono necessarie ulteriori ricerche.

In cima alla scala ci sono gli oppioidi, farmaci derivati dalla pianta del papavero che sono tra i farmaci più antichi conosciuti dall'umanità. Includono la codeina e il re degli oppiacei, la morfina, che prende il nome da Morfeo, il dio dei sogni. Sebbene la morfina sia ancora la terapia di punta in cima alla scala dei

trattamenti, di solito non è una buona soluzione a lungo termine. Indebolisce la respirazione, provoca stitichezza, annebbia il cervello e le persone sviluppano tolleranza e dipendenza dal farmaco. Inoltre, non è efficace contro molti tipi di dolore neuropatico. Gli scienziati sperano di sviluppare un farmaco simile alla morfina con le qualità analgesiche della morfina, ma senza gli effetti collaterali debilitanti della droga.

Ci sono dei farmaci intermedi che funzionano per alcuni tipi di dolore cronico.

Gli anticonvulsivanti sono stati sviluppati per trattare i disturbi convulsivi, ma a volte sono prescritti anche per il dolore. La carbamazepina (Tegretol) è usata per trattare un certo numero di condizioni dolorose, inclusa la nevralgia del trigemino. Il Gabapentin (venduto come Neurontin) è comunemente prescritto "off label" (non approvato dalla FDA) per il dolore neuropatico. (La Pfizer, la società proprietaria del Neurontin, si è dichiarata colpevole nel 2004 e ha accettato milioni di dollari di multe per il marketing aggressivo del farmaco per usi non approvati.)

Nel frattempo, la Pfizer ha ricevuto l'approvazione della FDA nel 2012 di un nuovo anticonvulsivante mirato per il dolore, questa volta specifico per la SCI. L'approvazione del pregabalin, commercializzato come Lyrica, è basata su due studi di Fase III randomizzati, in doppio cieco, controllati con placebo, che hanno arruolato 357 pazienti. Lyrica ha ridotto il dolore neuropatico associato alla SCI (inglese: Spinal Cord Injury, lesione midollare) rispetto al placebo. I pazienti trattati con Lyrica hanno mostrato una riduzione del dolore dal 30 al 50 per cento rispetto a quelli trattati con il placebo. Lyrica non funziona per tutti. Ha anche una vasta gamma di possibili effetti collaterali, tra cui ansia, irrequietezza, disturbi del sonno, attacchi di panico, rabbia, irritabilità, agitazione, aggressività e il rischio di comportamento suicidario.

Per alcuni, i farmaci antidepressivi triciclici possono essere utili nel trattamento del dolore. L'Amitriptilina (venduta come Elavil e altri nomi commerciali) è efficace nel trattamento del dolore post-SCI. Ci sono alcune evidenze del suo funzionamento sulle persone depresse.

Inoltre, la classe di farmaci anti-ansia denominati benzodiazepine (Xanax, Valium) agisce come miorilassante e talvolta viene utilizzata per trattare il dolore. Un altro rilassante muscolare, il baclofen, somministrato con una pompa impiantata (per via intratecale) migliora il dolore cronico post-SCI, ma funziona solo quando è connesso a degli spasmi muscolari.

Iniezioni di tossina botulinica (Botox), usata per trattare la spasticità focale, possono anche avere un effetto sul dolore.

Blocco dei nervi: si possono utilizzare farmaci, agenti chimici o tecniche chirurgiche per interrompere la trasmissione di messaggi di dolore tra aree specifiche del corpo e il cervello. Alcuni tipi di blocchi nervosi chirurgici includono la neurectomia, la rizotomia spinale dorsale, cranica e trigeminale, e il blocco simpatico.

Fisioterapia e riabilitazione: utilizzate spesso per aumentare la funzionalità, controllare il dolore e velocizzare il recupero di una persona.

Interventi chirurgici: includono la rizotomia, in cui viene tagliato un nervo vicino al midollo spinale, e la cordotomia, in cui vengono recisi dei fasci di

nervi all'interno del midollo spinale. La cordotomia è generalmente utilizzata solo per il dolore dovuto a cancro terminale che non risponde ad altre terapie. L'intervento chirurgico sulla zona di ingresso della radice dorsale, o DREZ, distrugge i neuroni spinali connessi al dolore del paziente. Quest'operazione può essere eseguita con degli elettrodi che danneggiano selettivamente i neuroni in un'area mirata del cervello.

Marijuana: è illegale secondo la legge federale, ma i suoi fautori aggiungono l'erba tra gli altri rimedi contro il dolore. In effetti, per molti anni è stata venduta dal governo degli Stati Uniti sotto forma di sigaretta, proprio per questo scopo. Parecchi stati hanno parzialmente depenalizzato la marijuana per ragioni mediche, ma questo non esenta gli utenti dalle leggi federali proibizioniste, né consente ai medici di prescrivere la marijuana. Ci sono evidenze mediche, tuttavia, a supporto di ulteriori studi. La marijuana sembra legarsi ai recettori presenti in molte regioni del cervello che elaborano le informazioni sul dolore.

La ricerca delle neuroscienze condurrà a una migliore comprensione dei meccanismi di base del dolore, e a ulteriori e migliori trattamenti negli anni a venire. Il blocco o l'interruzione dei segnali dolorosi, specialmente quando non vi sono lesioni apparenti o traumi ai tessuti, è un obiettivo chiave nello sviluppo di nuovi farmaci.

FONTI

Istituto Nazionale dei Disturbi Neurologici e Ictus (NINDS), National Multiple Sclerosis Society, Dana Foundation

RISORSE PER IL DOLORE

American Chronic Pain Association (ACPA), offre sostegno e istruzione tra pari per le persone con dolore cronico. Numero verde 1-800-533-3231; <https://theacpa.org>

Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE), il progetto è un partenariato di ricerca canadese formato da scienziati, clinici e consumatori che rivede, valuta e traduce le conoscenze della ricerca per stabilire le migliori pratiche di riabilitazione per occuparsi della SCI. C'è una lunga sezione sul dolore. www.scireproject.com

SALUTE RESPIRATORIA

Quando respiriamo, l'aria viene portata nei polmoni e a stretto contatto con

PREVENIRE I PROBLEMI RESPIRATORI

- *Mantenere una corretta postura e mobilità. Tirarsi su seduti ogni giorno e girarsi regolarmente nel letto per prevenire lo sviluppo di una congestione.*
- *Tossire regolarmente. Chiedere a qualcuno di eseguire un'assistenza manuale per tossire, provocarsi dei colpi di tosse autonomamente o usare un apparecchio per tossire.*
- *Indossare una fascia addominale per aiutare i muscoli intercostali e addominali.*
- *Seguire una dieta sana e gestire il proprio peso: è più probabile che si verifichino dei problemi se si pesa troppo o si pesa troppo poco.*
- *Bere molta acqua. L'acqua consente di evitare che la congestione diventi densa e difficile da espellere con la tosse.*
- *Non fumare o avere intorno dei fumatori: il fumo non solo provoca il cancro, ma diminuisce anche l'ossigeno nel sangue, aumenta la congestione del torace e della trachea, riduce la capacità di eliminare le secrezioni dai polmoni, distrugge il tessuto polmonare e aumenta il rischio di infezioni respiratorie.*
- *Fare esercizi. Ogni persona che vive con una paralisi può trarre beneficio da qualche tipo di esercizio. Per le persone con una paralisi ad alto livello, può essere utile fare degli esercizi di respirazione.*
- *Fare le vaccinazioni sia per l'influenza sia per la polmonite.*

dei minuscoli vasi sanguigni che assorbono l'ossigeno e lo trasportano in tutte le parti del corpo. Allo stesso tempo, il sangue rilascia anidride carbonica, che viene espulsa dai polmoni nell'aria espirata.

I polmoni non sono colpiti dalla paralisi, ma i muscoli del torace, dell'addome e del diaframma possono esserne colpiti. Quando i vari muscoli respiratori si contraggono, permettono ai polmoni di espandersi, il che modifica la pressione all'interno del torace in modo che l'aria si riversi nei polmoni. Questo è il processo di inspirazione, che richiede forza muscolare. Quando quei muscoli si rilassano, l'aria fluisce all'indietro uscendo dai polmoni.

Se la paralisi si verifica al livello C3 o superiore, il nervo frenico non viene più stimolato e quindi il diaframma non funziona. Ciò significa che sarà necessaria un'assistenza meccanica - di solito un ventilatore - per facilitare la respirazione. Quando il trauma è tra C3 e C5, il diaframma è funzionale ma c'è ancora un'insufficienza respiratoria: i muscoli intercostali e gli altri muscoli della parete toracica non effettuano un'espansione completa della parete superiore del

torace quando il diaframma scende durante l'inspirazione.

Le persone con una paralisi al livello medio-toracico e superiore possono avere delle difficoltà a respirare profondamente e ad espirare con forza. Dato che potrebbero non essere in grado di usare i muscoli addominali o intercostali, queste persone perdono anche la capacità di tossire con forza. Questo può causare congestione polmonare e infezioni respiratorie.

Rimuovere le secrezioni: le secrezioni mucose sono come la colla, fanno sì che i lati delle vie aeree aderiscano e non si gonfino correttamente. Questa condizione è chiamata atelettasia, o collasso di una parte del polmone. Molte persone con una paralisi rischiano questo. Alcune persone incontrano

VIVERE SENZA RESPIRATORE

Lazlo Nagy è diventato un quadriplegico C4 attaccato a un ventilatore dopo essersi schiantato con la sua moto alcuni anni fa. Alla fine, si è ritrovato in una casa di cura con assistenza 24 ore su 24, ed è rimasto piuttosto sconvolto. "Ogni notte, di solito piangevo fino a crollare dal sonno a causa dell'ansia. Ero costantemente preoccupato che la mia batteria non si esaurisse e che la macchina funzionasse tutta la notte." Dopo che Nagy sentì parlare dell'esperienza di Christopher Reeve in uno studio clinico di stimolazione del diaframma, ricevette anche lui un impianto di stimolazione del diaframma. "Il cambiamento nella mia vita è stato davvero notevole," ci ha detto Nagy. "La struttura di cura fatturava a Medicaid 16.000 dollari al mese. Dopo l'intervento chirurgico [stimolazione], è passata a 3.000 dollari al mese: un risparmio di 13.000 dollari. Alla fine sono tornato al lavoro, mi sono sposato, sono fiducioso di poter andar fuori nel mondo da solo, senza un accompagnatore. Mi ha dato molta più libertà. Mi sento al sicuro. Non mi preoccupo di poter morire all'improvviso."

maggiori difficoltà a sconfiggere raffreddori o infezioni respiratorie; hanno quella che sembra una bronchite costante. La polmonite è un rischio serio se le secrezioni diventano il terreno fertile per vari batteri. I sintomi della polmonite includono mancanza di respiro, pallore, febbre e un aumento della congestione.

Per le persone che usano un ventilatore con tracheostomia le secrezioni vengono aspirate dai polmoni su base regolare, con intervalli che vanno da ogni mezz'ora a solo una volta al giorno.

Mucolitici: il bicarbonato di sodio nebulizzato è usato spesso per rendere più facile l'eliminazione delle secrezioni resistenti. Anche l'acetilcisteina nebulizzata è efficace per sciogliere le secrezioni, sebbene possa scatenare un broncospasmo riflesso.

È importante essere aggressivi con le infezioni polmonari: la polmonite è una delle principali cause di morte per le persone che vivono con una lesione del midollo spinale, indipendentemente dal livello della lesione o dalla quantità di tempo trascorso dalla lesione.

Tosse: una tecnica importante per eliminare le secrezioni è la tosse assistita. Un assistente spinge con decisione contro l'esterno dello stomaco e verso l'alto, sostituendo l'azione dei muscoli addominali che di solito provocano una forte tosse. È una pressione molto più delicata rispetto alla manovra di Heimlich. È importante anche coordinare le spinte con i ritmi respiratori naturali. Un'altra tecnica è la percussione. Fondamentalmente è un leggero tamburellare sulla cassa toracica per facilitare lo scioglimento della congestione nei polmoni.

Il drenaggio posturale sfrutta la gravità per drenare le secrezioni dal fondo dei polmoni verso l'alto nel torace, dove si possono estrarre facendole uscire con la tosse, o in modo che siano abbastanza in alto da inghiottirle. Questo di solito funziona con la testa più bassa dei piedi per 15-20 minuti.

La respirazione glossofaringea può essere utilizzata per ottenere un respiro più profondo, "inghiottendo" una serie rapida di boccate d'aria e forzando l'aria nei polmoni, quindi espirando l'aria accumulata. Può essere usata per facilitare la tosse.

Ci sono diverse apparecchiature sul mercato che possono aiutare le persone a tossire. Il giubbotto "The Vest" (Hill-Rom; www.thevest.com), è un giubbotto gonfiabile collegato da tubi d'aria a un generatore di impulsi d'aria, che si può gonfiare e sgonfiare rapidamente, esercitando così una leggera pressione sulla parete toracica per sciogliere e assottigliare il muco spostandolo verso le vie aeree centrali, per essere eliminato con la tosse o l'aspirazione.

Il sistema CoughAssist (Philips Respironics; cercare CoughAssist sul sito www.usa.philips.com) è progettato per aumentare la tosse simulando meccanicamente la manovra della tosse. Questo dispositivo soffia verso l'interno un respiro a pressione, seguito rapidamente da un flusso espiratorio. Questo genera un flusso d'aria di picco sufficiente a eliminare le secrezioni. Sia "The Vest" che "CoughAssist" sono stati approvati da Medicare (assistenza sanitaria statale) e possono essere rimborsati se si stabilisce che sono una necessità medica.

I ricercatori del Cleveland FES Center hanno ideato un protocollo di stimolazione elettrica per attivare su richiesta una forte tosse nei pazienti con quadriplegia. Il sistema è in fase di valutazione e non ancora disponibile clinicamente. Vedere <http://fescenter.org>

Respiratori: esistono due tipi fondamentali di ventilatori meccanici. Ventilatori a pressione negativa, come il polmone di ferro, creano un vuoto intorno al petto, causando l'espansione del torace e l'aspirazione di aria nei polmoni. I ventilatori a pressione positiva, disponibili dal 1940, funzionano in base al principio opposto, soffiando aria direttamente nei polmoni. I respiratori sono invasivi. Viene praticato un passaggio per l'aria nella gola, con un dispositivo che la maggior parte delle persone chiama "trach".

Respirazione non invasiva: alcune persone, comprese quelle con quadriplegia a livello alto, riescono a utilizzare un sistema di respirazione non invasivo. L'aria a pressione positiva viene fornita ad un boccaglio dallo stesso tipo di ventilatore utilizzato con una "trach". L'utente prende delle boccate d'aria se necessario. Un vantaggio principale riportato dalla ventilazione non invasiva è che, poiché non vi è una trachea aperta, ci sono meno possibilità che entrino dei batteri e quindi meno infezioni respiratorie. Inoltre, alcuni pazienti con sistemi non invasivi parlano di una qualità della vita migliore e più indipendente, perché non hanno una "trach" nel collo e possono farsi aspirare la trachea con minore frequenza. Chiaramente, la ventilazione non invasiva non è per tutti. I candidati devono avere una buona funzione di deglutizione. Hanno anche bisogno di una completa rete di supporto di specialisti in pneumologia. Non ci sono molti clinici con esperienza su questo metodo, quindi la disponibilità di questo sistema è limitata.

Un'altra tecnica di respirazione prevede l'impianto di un dispositivo elettronico nel torace per stimolare il nervo frenico e inviare un segnale regolare al diaframma, facendolo contrarre in modo da riempire i polmoni di aria. Gli stimolatori (pacer) del nervo frenico sono disponibili da molti anni. I sistemi di stimolazione del diaframma sono offerti da due società. Il pacemaker Avery è stato utilizzato sin da prima dei dispositivi medici approvati dalla FDA, e risale alla metà degli anni '60. Il sistema Avery è stato impiantato in oltre 2000 pazienti, con circa 600 in uso attualmente, per alcuni ininterrottamente da quasi 40 anni. La procedura prevede la chirurgia attraverso il corpo o il collo per localizzare il nervo frenico su entrambi i lati del corpo. I nervi vengono messi a nudo e collegati agli elettrodi. Nella cavità toracica viene anche impiantato un piccolo ricevitore radio che è attivato da un'antenna esterna fissata al corpo. Per dettagli vedere www.averylabs.com

Il sistema Synapse, introdotto a Cleveland, è stato utilizzato in una prima sperimentazione clinica da Christopher Reeve nel 2003. Il sistema di Cleveland, approvato dalla FDA per l'impianto in persone con lesioni del midollo spinale nel 2008, viene installato in maniera più semplice utilizzando una tecnica laparoscopica ambulatoriale. Vengono posizionati due elettrodi su ciascun lato del muscolo del diaframma, con i fili collegati attraverso la pelle a uno

stimolatore alimentato a batteria. Synapse ha anche l'approvazione della FDA per l'impianto in persone con la SLA. Per ulteriori informazioni

www.synapsebiomedical.com

Per le persone con una disabilità neuromuscolare progressiva, come la SLA, il mal di testa mattutino è spesso il primo segnale che la respirazione ha bisogno di assistenza. Poiché la respirazione è meno profonda durante il sonno, qualsiasi calo può portare dei problemi, compresa la ritenzione di anidride carbonica, che causa il mal di testa.

Altri possono svegliarsi ripetutamente durante la notte poiché la respirazione superficiale causa un sobbalzo improvviso. Il sonno interrotto provoca sonnolenza diurna, letargia, ansia, irritabilità, confusione e problemi fisici come scarso appetito, nausea, aumento della frequenza cardiaca e affaticamento. Spesso è necessario un sistema BiPAP (pressione positiva a due livelli delle vie aeree), un tipo di ventilazione non invasiva. Il BiPAP non è un dispositivo di sostegno vitale, non può prendere il pieno controllo della respirazione. Grazie a una maschera rimovibile sul naso, il sistema spinge una ventata d'aria pressurizzata nei polmoni, quindi rilascia la pressione per consentire l'espiazione. L'uso più comune è per le persone con apnea notturna, caratterizzata da russamento e mancanza di ossigeno durante il sonno. L'apnea notturna è legata a pressione alta, ictus e malattie cardiovascolari, problemi di memoria, aumento di peso, impotenza e mal di testa.

Per ragioni che non sono del tutto chiare, l'apnea notturna è significativamente più comune nelle persone con lesioni del midollo spinale, specialmente quelle con una tetraplegia, tra le quali il 25-40 per cento ha questa condizione. L'obesità, comune nella popolazione con la SCI, è un fattore di rischio per l'apnea notturna. Molte persone con la SCI non possono modificare la posizione nel sonno e devono rimanere distesi sulla schiena, il che spesso porta all'ostruzione della respirazione. È molto probabile che la debolezza dei muscoli respiratori sia una parte in causa. Può anche darsi che alcuni farmaci (il baclofen, ad esempio, noto per rallentare la respirazione) influenzino i ritmi del sonno. Le persone con lesioni cervicali più alte, che si affidano ai muscoli del collo e della parte superiore del torace per aiutare la respirazione, possono essere soggette ad apnea del sonno perché questi muscoli sono inattivi durante il sonno profondo.

Per le persone con malattie neuromuscolari, il sistema BiPAP può migliorare la qualità della vita ritardando nel contempo di mesi o anni la necessità di una ventilazione invasiva o della stimolazione del diaframma. Alcune persone usano il sistema BiPAP come passaggio intermedio prima di passare al ventilatore.

Cura della tracheotomia: ci sono molte complicazioni potenziali legate ai tubi per tracheotomia, inclusa l'incapacità di parlare o deglutire normalmente. Certi tubi per tracheotomia sono progettati per dirigere l'aria verso l'alto durante l'espirazione e quindi consentire alle persone di parlare ad intervalli periodici regolari. Un'altra complicanza associata alla tracheotomia sono le infezioni. Il tubo è un corpo estraneo nel collo, e quindi potenzialmente potrebbe introdurre organismi che normalmente verrebbero fermati dai meccanismi di difesa naturale del naso e della bocca. La pulizia e la medicazione quotidiana del sito tracheostomico sono un'importante misura preventiva.

Svezzamento (rimozione del supporto con il ventilatore): in genere, le persone con lesioni neurologiche complete al livello C2 e superiore non hanno una funzione diaframmatica e richiedono un ventilatore. Le persone con lesioni complete al livello C3 o C4 possono avere una funzione diaframmatica e di solito hanno il potenziale per uno svezzamento. Le persone con lesioni complete al livello C5 e al di sotto hanno una funzione diaframmatica intatta e inizialmente possono richiedere un ventilatore, ma di solito possono essere svezzate. Lo svezzamento è importante perché riduce il rischio di alcuni problemi di salute legati alla tracheotomia, e anche perché gli individui svezzati generalmente richiedono cure molto meno costose.



BROOKE ELLISON DI DIANA DEROSA

Esercizi: i muscoli respiratori sono sia metabolicamente che strutturalmente plastici e rispondono all'esercizio fisico. L'allenamento dei muscoli respiratori può migliorare le loro prestazioni ma può anche ridurre drasticamente le infezioni respiratorie. Esistono numerosi dispositivi portatili disponibili in commercio per l'allenamento dei muscoli inspiratori.

FONTI

Craig Hospital, University of Miami School of Medicine, University of Washington School of Medicine/Department of Rehabilitation Medicine, ALS Association of America

RISORSE SULLA SALUTE RESPIRATORIA

International Ventilator Users Network (IVUN), una risorsa per le persone che usano ventilatori, pneumologi, pediatri, terapisti della respirazione e produttori e rivenditori di ventilatori, per discutere della ventilazione meccanica a domicilio. Contiene una newsletter, articoli di professionisti del settore sanitario e di alcuni utenti che usano i respiratori. www.ventusers.org

The Center for Noninvasive Mechanical Ventilation Alternatives and Pulmonary Rehabilitation. Il centro con sede nel New Jersey, sotto la direzione del Dr. John Bach, afferma di aver rimosso dozzine di tubi per tracheotomia e insegnato a molte persone a respirare senza ventilatore. http://njms.rutgers.edu/centers_institutes/index.cfm

Paralyzed Veterans of America, a sostegno del Consortium for Spinal Cord Medicine, offre una linea guida autorevole sulla pratica clinica per la gestione respiratoria. È anche disponibile una guida del consumatore. Numero verde 1-800-424-8200; www.pva.org

Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE), il progetto è un partenariato di ricerca canadese formato da scienziati, clinici e consumatori che rivede, valuta e traduce le conoscenze della ricerca per stabilire le migliori pratiche di riabilitazione per occuparsi della SCI. C'è una sezione sulla respirazione. www.scireproject.com

CURA DELLA PELLE

Le persone con una paralisi sono ad alto rischio di sviluppare problemi della pelle. Una mobilità limitata associata a una sensibilità deteriorata possono portare a ulcere o ulcere da decubito, che possono rappresentare una complicazione devastante. Nel 2016, il National Pressure Ulcer Advisory Panel (www.npuap.org) ha cambiato la terminologia raccomandata da "ulcera da decubito" a "lesione da decubito".

La pelle, il più grande sistema di organi del corpo, è resistente e flessibile. Protegge le cellule sottostanti da aria, acqua, sostanze estranee e batteri. È sensibile alle lesioni e ha notevoli capacità di autoriparazione. Ma la pelle non può sopportare una pressione prolungata. Una lesione da pressione (decubito) comporta danni alla pelle e al tessuto sottostante. Le lesioni da pressione, chiamate anche piaghe da pressione, ulcere da pressione, piaghe da decubito o ulcere da decubito, variano in intensità da lieve (arrossamento cutaneo minore) a grave (crateri profondi che possono infettarla completamente fino ai muscoli e alle ossa). La pressione continua esercitata sulla pelle schiaccia i piccoli vasi sanguigni che forniscono sostanze nutritive e ossigeno alla pelle. Quando la pelle è a corto di sangue per troppo tempo, il tessuto muore e si forma un'ulcera da pressione.

Scivolare su un letto o una sedia può causare lo stiramento o la flessione dei vasi sanguigni, il che causa ulcere da pressione. Si può verificare un'abrasione quando la pelle di una persona viene trascinata su una superficie anziché sollevata. Un urto o una caduta possono causare danni alla pelle che potrebbero non essere subito visibili. Altre cause di lesioni da pressione sono i supporti o gli oggetti duri che fanno pressione sulla pelle. Inoltre, le persone con una sensibilità limitata sono inclini a lesioni della pelle causate da ustioni.

Il danno alla pelle causato dalla pressione inizia di solito in punti in cui le ossa sono vicine alla superficie della pelle, come l'anca. Queste protuberanze ossee esercitano una pressione sulla pelle dall'interno. Se all'esterno c'è una superficie dura, la pelle viene schiacciata il che blocca la circolazione. Poiché il tasso di circolazione del sangue è già ridotto a causa della paralisi, per la pelle è disponibile meno ossigeno. Questo riduce la resistenza della pelle. Il corpo cerca di compensare inviando più sangue nell'area. Ciò potrebbe causare gonfiore, aggiungendo ancor più pressione sui vasi sanguigni.

Una piaga cutanea inizia come una zona rossa sulla pelle. Questa zona arrossata può sembrare dura e/o calda. Nelle persone con la pelle più scura, l'area può apparire lucida. In questa fase, la progressione è reversibile. La pelle torna al suo colore normale se la pressione viene rimossa.

FASI DI UNA LESIONE DA PRESSIONE

Fase uno. La pelle non è lacerata ma è rossa. Il colore non svanisce 30 minuti dopo la rimozione della pressione. Che cosa fare: non appoggiarsi sulla ferita, tenerla pulita e asciutta. Scoprire le cause: controllare materasso, cuscino di seduta, procedure di trasferimento e tecniche per girarsi.

Fase due. Lo strato superiore della pelle, l'epidermide, è lacerato. La piaga è superficiale ma aperta. Potrebbe essere presente del liquido che fuoriesce. Che cosa fare: seguire i passi della Fase 1 ma pulire la ferita con acqua o soluzione salina e asciugare con cura. Applicare una medicazione trasparente (ad esempio Tegaderm) o una medicazione idrocolloidale (ad esempio DuoDERM). Se ci sono segni di problemi consultare il medico.

Segni di problemi: la piaga diventa più grande, inizia a puzzare o il liquido che fuoriesce diventa di colore verdastro. La febbre è un brutto segno.

Fase tre. La pelle si è lacerata ulteriormente, nel secondo strato di pelle, attraverso il derma nel tessuto grasso sottocutaneo. A questo punto, si deve vedere un medico. Il problema sta diventando serio e potrebbe richiedere una pulizia speciale o agenti per la rimozione dei tessuti morti. Non si deve aspettare.

Fase quattro. La pelle è lacerata fino all'osso. C'è un sacco di tessuto morto e anche molto liquido che fuoriesce. Questa condizione può essere mortale. Si profila un intervento chirurgico.

Guarigione. Questo si verifica quando la piaga diventa più piccola, quando lungo i bordi della piaga si forma della pelle rosea. Potrebbe esserci del sanguinamento, ma va considerato un buon segno: la circolazione è tornata e questo aiuta la guarigione. Bisogna pazientare. La riparazione della pelle non è sempre veloce.

Quando si può esercitare nuovamente pressione sull'area interessata in modo sicuro? Solo quando la piaga è completamente guarita, quando lo strato superiore della pelle è intatto e normale. La prima volta in cui si applica della pressione, iniziare con intervalli di 15 minuti. Aumentare gradualmente per periodi di alcuni giorni, per consentire alla pelle di ricostruire la tolleranza alla pressione. Se appare del rossore, evitare qualsiasi pressione su quell'area.

Se la pressione non viene rimossa, potrebbe formarsi un blister o una pustola: ciò significa che il tessuto sottostante sta morendo. Si deve rimuovere immediatamente tutta la pressione sull'area.

Nella fase successiva, un foro (ulcera) si forma nel tessuto morto. Frequentemente,

LA DIPARTITA DI CHRISTOPHER REEVE



La morte di Christopher Reeve nel 2004 è stata attribuita a un'insufficienza cardiaca causata dalla sepsi (nota anche come setticemia), un'infezione che si diffonde da un luogo specifico (come una lesione da pressione o un'infezione della vescica) al sangue e ad altri organi. Quello che è successo esattamente a Reeve non è noto. La sua morte è chiaramente legata alle piaghe da decubito. È assodato che Reeve aveva combattuto più di una piaga della pelle, e aveva anche avuto una sepsi potenzialmente letale poche settimane prima di morire. Ma secondo le persone che sono state con lui nel suo ultimo giorno, Reeve non sembrava presentare sintomi che potevano mettere in evidenza una sepsi ricorrente (non aveva febbre, brividi, stanchezza, malessere, ansia, confusione).

La causa della morte di Reeve non era direttamente correlata alle piaghe da decubito. Secondo Dana Reeve, la causa più probabile del decesso è stata una reazione ad un antibiotico somministrato a Reeve per un'infezione in corso (aveva un'anamnesi di sensibilità ai farmaci). Il corpo di Reeve subì immediatamente uno shock (anafilattico) non settico.

Reeve aveva scelto di vivere la sua vita pienamente e al massimo, il più possibile alle sue condizioni. Questa è la sua eredità più duratura.

questo tessuto morto è ridotto sulla superficie della pelle, ma il tessuto danneggiato può estendersi in profondità fino all'osso.

Una lesione da decubito può voler dire settimane o addirittura mesi di ospedalizzazione o riposo a letto per far guarire la ferita. Delle lesioni da pressione complesse possono richiedere un intervento chirurgico o un innesto cutaneo. Tutto questo può costare migliaia di dollari, e significa tempo prezioso lontano dal lavoro, dalla scuola o dalla famiglia.

Il trattamento della ferita cutanea, bene o male, è complicato da infezioni difficili da trattare, spasticità, pressione addizionale e persino dalla componente psicologica della persona (le lesioni da pressione sono state collegate a bassa autostima e comportamento impulsivo). Dire che le piaghe da decubito sono sempre prevenibili è una semplificazione eccessiva, ma è quasi sempre vero. Con delle cure attente e una buona igiene generale, l'integrità della pelle può essere mantenuta.

Un'ampia varietà di superfici di supporto per alleviare la pressione, inclusi letti speciali, materassi, sovrामaterassi o cuscini di seduta, sono disponibili per sostenere il corpo a letto o su una sedia. Parli con i tuoi terapeuti per sapere ciò che è disponibile. Vedere pagina 241 per ulteriori informazioni sui vari tipi di opzioni. Cercare su www.abledata.com per specifici prodotti per sedersi e per la superficie dei letti. Ecco un esempio di un prodotto per aiutare le persone che non riescono a girarsi di notte, e che potrebbero non avere un assistente per aiutarle a farlo: Freedom Bed è un sistema di rotazione laterale automatico che gira silenziosamente, con un raggio di rotazione di 60 gradi; www.pro-bed.com

Si ricordi che la prima linea di difesa è quella di essere responsabili per la cura della propria pelle. La osservi: controlli la sua pelle ogni giorno, usando uno specchio per le aree difficili da vedere.

La pelle rimane sana con una buona dieta, una buona igiene e un regolare sollievo dalla pressione. La pelle va mantenuta pulita e asciutta. Una pelle umida per sudore o secrezioni corporee è più probabile che si danneggi. Beva molti liquidi; una lesione o ferita in via di guarigione può perdere più di un litro d'acqua al giorno. Bere da 8 a 12 tazze di acqua al giorno potrebbe non essere sufficiente. Nota: la birra e il vino non contano. L'alcol in realtà le fa perdere l'acqua o la fa diventare disidratato. Controlli anche il suo peso. Essendo troppo magri si perde l'imbottitura tra le ossa e la pelle e ciò rende possibile che anche piccole quantità di pressione danneggino la pelle. Anche diventare troppo pesanti è rischioso. Più peso può significare più imbottitura, ma significa anche maggiore pressione sulle pieghe cutanee. Non fumi. La ricerca ha dimostrato che i forti fumatori sono più soggetti a lesioni da pressione.

FONTI

Paralyzed Veterans of America, Craig Hospital, National Library of Medicine, University of Washington School of Medicine/Rehabilitation

RISORSE SULLA CURA DELLA PELLE

Paralyzed Veterans of America, a sostegno del Consortium for Spinal Cord Medicine, offre una linea guida autorevole sulla pratica clinica per la cura della pelle. PVA, numero verde 1-800-424-8200, www.pva.org

Craig Hospital, con i finanziamenti del National Institute on Disability, Independent Living, and Rehabilitation Research, ha sviluppato materiali

educativi per aiutare le persone con una lesione del midollo spinale a mantenersi in salute. www.craighospital.org/resources

SPASTICITÀ

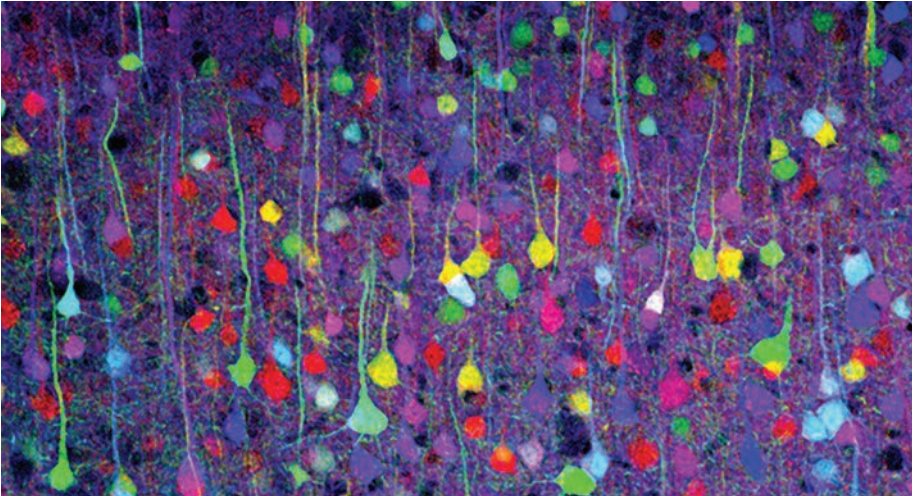
La spasticità è un effetto collaterale della paralisi che varia da una rigidità muscolare lieve a movimenti delle gambe gravi e incontrollabili. Generalmente, ora i medici chiamano le condizioni di tensione muscolare estrema con il termine ipertonìa spastica (SH). Può verificarsi in concomitanza con lesioni del midollo spinale, sclerosi multipla, paralisi cerebrale o traumi cerebrali. I sintomi possono includere un aumento del tono muscolare, rapide contrazioni muscolari, riflessi tendinei profondi esagerati, spasmi muscolari, scissoring (incrocio involontario delle gambe) e articolazioni bloccate.

Quando un individuo viene ferito per la prima volta, i muscoli sono deboli e flessibili a causa di quello che viene chiamato shock spinale: i riflessi del corpo sono assenti sotto il livello della lesione. Questa condizione di solito dura per alcune settimane o diversi mesi. Quando lo shock spinale termina, l'attività riflessa ricomincia.

La spasticità solitamente è causata da danni alla porzione del cervello o del midollo spinale che controlla il movimento volontario. Poiché il normale flusso di messaggi nervosi al di sotto del livello di lesione viene interrotto, questi messaggi potrebbero non raggiungere il centro di controllo dei riflessi del cervello. Il midollo spinale tenta quindi di moderare la risposta del corpo. Poiché il midollo spinale non è efficiente come il cervello, i segnali che vengono inviati al sito della sensazione sono spesso esagerati, causando una risposta muscolare iperattiva o un'ipertonìa spastica: movimento "a scatti" incontrollabile, irrigidimento o raddrizzamento dei muscoli, contrazioni di un muscolo o gruppo di muscoli simili a quelle da shock e tono anormale dei muscoli.

La maggior parte delle persone con la SCI ha degli spasmi. Le persone con lesioni cervicali e con lesioni incomplete hanno maggiori probabilità di sviluppare una SH, rispetto a quelle affette da paraplegia e/o con lesioni complete. I muscoli più comuni che hanno degli spasmi sono quelli che piegano il gomito (flessori) o estendono la gamba (estensori). Questi riflessi di solito si verificano a seguito di una risposta automatica a sensazioni dolorose.

Sebbene la spasticità possa interferire con la riabilitazione o le attività della vita quotidiana, non sempre è una cosa negativa. Alcune persone usano i loro



I neuroni sono etichettati con colori diversi nella corteccia cerebrale di un topo "Brainbow", ripresa da microscopio confocale a scansione laser presso il laboratorio Lichtman, Università di Harvard.

spasmi per alcune funzioni, per svuotare la vescica, per trasferirsi o per vestirsi. Altri usano la SH per mantenere il tono dei muscoli e migliorare la circolazione. Può anche aiutare a mantenere la resistenza delle ossa. In un vasto studio svedese su persone con la SCI, il 68 per cento aveva qualche spasticità ma meno della metà ha affermato che la loro spasticità era un problema significativo che riduceva le attività della vita quotidiana o causava dolore.

Spasticità mutevole: un cambiamento nella spasticità di una persona è qualcosa a cui prestare attenzione. Ad esempio, un aumento del tono potrebbe essere il risultato di una cisti o di una cavità in formazione nel midollo spinale (siringomielia post-traumatica). Le cisti non trattate possono portare a ulteriori perdite di funzionalità. Problemi esterni al sistema nervoso, come infezioni della vescica o piaghe della pelle, possono aumentare la spasticità.

Il trattamento per la spasticità di solito include farmaci come baclofen, diazepam o zanaflex. Alcune persone con dei gravi spasmi utilizzano pompe di baclofen ricaricabili, che sono dei piccoli serbatoi impiantati chirurgicamente che somministrano il farmaco direttamente nell'area della disfunzione del midollo spinale. Ciò consente una maggiore concentrazione del farmaco, senza i soliti effetti collaterali di annebbiamento mentale di un alto dosaggio orale.

La fisioterapia, compreso lo stretching muscolare, una gamma di esercizi

di movimento e altri regimi di terapia fisica, possono aiutare a prevenire le contratture articolari (restringimento o accorciamento di un muscolo) e ridurre la gravità dei sintomi. La postura corretta e il posizionamento sono importanti per le persone in sedia a rotelle e a letto, per ridurre gli spasmi. Le ortesi, come le bretelle per piede-caviglia, sono talvolta usate per limitare la spasticità. Anche l'applicazione del freddo (crioterapia) a una zona interessata può calmare l'attività muscolare.

Per molti anni i medici hanno usato il blocco nervoso con fenolo per sopire i nervi che causano spasticità. Ultimamente, un blocco nervoso migliore, ma più costoso, la tossina botulinica (Botox), è diventato un trattamento comune per gli spasmi. Un'applicazione di Botox dura da tre a sei mesi. Il corpo produce degli anticorpi contro il farmaco, riducendo la sua efficacia nel tempo.

A volte, la chirurgia è consigliata per rilasciare i tendini o per recidere il collegamento nervo-muscolo, nei bambini con una paralisi cerebrale. La rizotomia dorsale selettiva può essere presa in considerazione se gli spasmi interferiscono con attività quali stare seduti, lavarsi o l'assistenza in generale.

La spasticità fa parte del gioco per molte persone che sono paralizzate. La strategia di trattamento dovrebbe essere basata sulla propria funzionalità: la spasticità le impedisce di svolgere certe attività? Ci sono dei rischi per la sicurezza, come perdere il controllo mentre si guida la carrozzina o la macchina? I farmaci per la spasticità sono peggio dei sintomi e influenzano la concentrazione o l'energia? Verifichi con il suo medico per discutere le varie opzioni.

FONTI

Istituto Nazionale dei Disturbi Neurologici e Ictus (NINDS), National Multiple Sclerosis Society, United Cerebral Palsy Association, The National Spinal Cord Injury Statistical Center, Craig Hospital

RISORSE SULLA SPASTICITÀ

Medtronic, produce pompe impiantabili per la somministrazione (intratecale) di farmaci come il baclofen al fine di controllare la spasticità. www.medtronic.com

National Multiple Sclerosis Society, offre informazioni e risorse sulla spasticità. Numero verde 1-800-344-4867 o cercare "spasticità" su www.nationalmssociety.org

SIRINGOMIELIA | MIDOLLO ANCORATO

La siringomielia e il midollo spinale ancorato si possono verificare da mesi a molti decenni dopo la lesione del midollo spinale. Nella siringomielia post-traumatica si forma una cisti o una cavità piena di liquido all'interno del midollo. Questa cavità può espandersi nel tempo, estendendosi in due o più segmenti spinali dal livello della SCI. I sintomi clinici della siringomielia e del midollo spinale ancorato sono gli stessi e possono includere un progressivo deterioramento del midollo spinale, una progressiva perdita di sensibilità o forza, accompagnati da sudorazione, spasticità, dolore e disreflessia autonoma (DA) - nuovi livelli di disabilità molto tempo dopo che una persona ha avuto una riabilitazione di successo.

Il midollo spinale ancorato è una condizione in cui del tessuto cicatriziale si forma e trattiene il midollo spinale stesso sulla dura, la membrana di tessuto molle che lo circonda. Questa cicatrice impedisce il normale flusso di fluido spinale intorno al midollo, e ostacola il normale movimento del midollo all'interno della membrana. Il tethering (ancoraggio) provoca la formazione di cisti. Può verificarsi senza alcuna evidenza di siringomielia, ma la formazione cistica post-traumatica non si verifica senza un certo grado di legatura del midollo.

La risonanza magnetica (MRI) rileva le cisti nel midollo spinale, a meno che non siano presenti barre, piastre o frammenti di proiettile.

Il midollo ancorato e la siringomielia sono trattati chirurgicamente. Il disancoraggio comporta un delicato intervento chirurgico per rilasciare il tessuto cicatriziale attorno al midollo spinale e ripristinare il flusso di fluido spinale e il movimento del midollo. Inoltre, un piccolo innesto può essere posizionato nel sito di ancoraggio per fortificare l'area durale e ridurre il rischio di ricicatrizzazione. Se c'è una cisti, si può posizionare uno shunt all'interno della cavità per drenare il liquido dalla cisti. La chirurgia di solito produce una maggiore resistenza e una riduzione del dolore. Non sempre ripristina la funzione sensoriale perduta.

La siringomielia si verifica anche nelle persone che hanno un'anomalia congenita del cervello chiamata malformazione di Chiari. Durante lo sviluppo del feto, la parte inferiore del cervelletto sporge dalla base della testa nella porzione cervicale del canale spinale. I sintomi di solito includono vomito, debolezza muscolare nella testa e nel viso, difficoltà a deglutire e vari gradi di disabilità mentale. Può anche verificarsi una paralisi delle braccia e delle

gambe. Gli adulti e gli adolescenti con una malformazione di Chiari che in precedenza non avevano mostrato alcun sintomo, possono presentare dei segni di progressiva alterazione, come movimenti oculari verso il basso involontari e rapidi. Altri sintomi possono includere vertigini, mal di testa, visione doppia, sordità, una ridotta capacità di coordinare il movimento ed episodi di dolore acuto negli occhi e intorno agli occhi.

La siringomielia può anche essere associata alla spina bifida, tumori midollari, aracnoidite e siringomielia idiopatica (causa sconosciuta). La risonanza magnetica ha aumentato significativamente il numero di diagnosi delle fasi iniziali della siringomielia. I segni del disturbo tendono a svilupparsi lentamente, sebbene possa verificarsi un'insorgenza improvvisa con tosse o tensione.

La chirurgia determina una stabilizzazione o un modesto miglioramento dei sintomi per la maggior parte delle persone, sebbene un ritardo nel trattamento possa causare lesioni irreversibili del midollo spinale. La ricorrenza della siringomielia dopo un intervento chirurgico può rendere necessarie ulteriori operazioni. Questi interventi potrebbero non avere pieno successo nel lungo periodo. Per una percentuale di fino alla metà delle persone trattate per la siringomielia i sintomi ritornano entro cinque anni.

FONTI

Istituto Nazionale dei Disturbi Neurologici e Ictus (NINDS), American Syringomyelia & Chiari Alliance Project

RISORSE SULLA SIRINGOMIELIA

American Syringomyelia & Chiari Alliance Project, offre notizie sulla siringomielia, sul midollo ancorato e sulla malformazione di Chiari, sponsorizza la ricerca. Numero verde 1-800-272-7282; www.asap.org

Chiari & Syringomyelia Foundation, è un'organizzazione educativa e di sensibilizzazione. 718-966-2593; www.csinfo.org



PERMOBIL

UNA VITA SANA

Coping e adattamento

Gli individui che hanno appena contratto una paralisi, sia che si tratti di un incidente improvviso o della progressione di una malattia, molto probabilmente sperimenteranno del dolore. Anche le famiglie entrano in questo strano, nuovo mondo del "Perché io?", con i suoi tratti distintivi di cordoglio, impotenza, ripensamenti e rimpianti. Mentre ognuno si occupa della perdita e del cambiamento a modo suo, ci sono alcuni aspetti del processo di adattamento che molte persone condividono.

All'inizio, molti reagiscono alla paralisi come se nulla fosse realmente accaduto, rifiutando di accettare che i cambiamenti nel loro corpo e nella loro capacità di movimento non miglioreranno o guariranno. Alcuni potrebbero considerare l'infortunio come un disturbo simile all'influenza che passerà col tempo. Gli psicologi la chiamano negazione. Elisabeth Kübler-Ross, che come si sa ha delineato le fasi del lutto, nota che la negazione ha una funzione benefica, come un "cuscinetto" dopo delle notizie scioccanti inaspettate.

Alcune persone trovano rifugio nella fase di rifiuto per molto tempo, usandolo come una scusa per non fare nulla, o a fare troppo per superare i limiti e agire in modo "normale". La maggior parte, tuttavia, inizierà a riconoscere la propria condizione e ad avere una certa prospettiva su ciò che è successo. Quando la negazione svanisce, la speranza emerge. Inizia così il processo di adattamento.

Quando la negazione non può più essere sostenuta, è spesso sostituita da altri sentimenti cupi: rabbia, collera, invidia e risentimento. Questi possono essere visti come meccanismi di difesa che danno ad una persona il

tempo di mobilitare altre difese. Anche la colpa può essere parte di questa miscela, specialmente nelle persone in cui la mancanza di buon senso o un comportamento autodistruttivo potrebbero aver contribuito alla loro disabilità. Può anche comparire l'autocommiserazione quando la nozione di "normale" viene capovolta.

Molte persone nell'universo della disabilità, compresi quelli che sperimentano la paralisi in prima persona così come i familiari, possono diventare estremamente frustrate. Potrebbero considerarsi delle vittime le cui vite sono rovinate perché non potranno mai vivere la vita felice che avevano sempre desiderato. Non vedono una via d'uscita. Queste persone possono reagire con ostilità verso gli altri. Questo, naturalmente, aggiunge stress alla relazione con gli assistenti e i propri cari. Non c'è niente di sbagliato nella rabbia, a meno che uno non si aggrappi ad essa e la lasci covare. Il consiglio (più facile a dirsi che a farsi) è di lasciare che la rabbia faccia il suo corso e di lasciar perdere. Come? Alcuni trovano sollievo nella religione, altri calmando la mente con la meditazione.

La paura è un'altra sensazione comune: dove mi sta conducendo tutto questo caos? Andrà peggio? Il mio consorte rimarrà con me? Potrò ancora amare, lavorare o essere preso sul serio? Per molte persone, la paura più grande è quella di perdere il controllo delle loro vite. Questi pensieri sono comuni nelle persone paralizzate da poco. Molte persone continuano a trattenerli, anche quelli irrazionali, per molto tempo dopo la lesione.

Una tristezza estrema è naturale dopo la paralisi. Ovviamente c'è stata una grande perdita. La tristezza passerà. È importante non confondere i momenti neri che tutti sperimentiamo quando accade qualcosa di brutto, con la depressione. La depressione è una condizione che può portare a inattività, difficoltà di concentrazione, un cambiamento significativo dell'appetito o delle ore di sonno, e sentimenti di abbattimento, disperazione o inutilità. Una persona depressa può pensare al suicidio. Il tasso di suicidi è maggiore nelle persone con una lesione del midollo spinale rispetto alla popolazione non disabile. È la principale causa di morte per le persone con meno di 55 anni colpite dalla SCI.

Di certo la paralisi attiva molte emozioni e sentimenti, la maggior parte dei quali negativi. Le reazioni di una persona a tutti questi problemi possono portare ad un comportamento negativo per la propria salute e felicità. Ad esempio, una persona che si sente priva di valore potrebbe non prendersi cura

della propria vescica, della pelle o della nutrizione. Inoltre, le persone con una storia di abuso di alcool e/o sostanze potrebbero ricadere nei vecchi schemi autodistruttivi. Altri potrebbero iniziare a bere o drogarsi per placare le loro ansie. Un comportamento non salutare porta a cattivi risultati. La negligenza della cura personale (che è stata definita "suicidio esistenziale") rischia di scatenare una vasta gamma di problemi di salute come complicazioni respiratorie, infezioni del tratto urinario e lesioni da decubito.

Col tempo, si elaborano i sentimenti tossici. Inizia un'altra fase di adattamento. Generalmente, ad un certo punto dopo la paralisi, le persone iniziano ad ammettere di avere una condizione grave, sebbene possano aggrapparsi alla convinzione che la situazione non sia un problema a lungo termine.

Man mano che il processo continua, è importante che le persone contattino altre persone che condividono esperienze simili. Nella maggior parte delle comunità, esistono gruppi di sostegno tra pari per ogni tipo di condizione connessa alla paralisi, incluso il programma Reeve Foundation Peer and Family Support Program. Internet è un ottimo strumento per connettersi con i sopravvissuti alla paralisi che hanno seguito lo stesso percorso, e che possono testimoniare che c'è ancora un futuro pieno di vita e di esperienze gratificanti.

A tempo debito, una persona finirà per venire a patti con la propria perdita e raggiungere la fase finale del processo di elaborazione del lutto: l'accettazione. La maggior parte delle persone arriva ad accettare una visione realistica della propria condizione, trova un significato nella vita e inizia a fare progetti per la vita davanti a sé.

L'adattamento dipende in ultima analisi dalla motivazione. All'inizio, le persone possono essere motivate a lavorare duramente sulla terapia per ottenere forza e funzionalità, credendo ancora, forse, che la paralisi possa essere sconfitta con la pura forza di volontà. Molte persone con una lesione del midollo spinale continuano a sperare che cammineranno di nuovo. Mentre i trattamenti per la paralisi sono in arrivo, l'approccio migliore è quello di andare avanti e vivere una vita piena, adesso. La speranza di ripristinare la funzione va bene e non è irrealistica, ma se significa attendere al margine della ricerca medica fino a quando non fornirà una cura, è una forma di negazione.

Le persone che si adattano bene alla vita dopo la paralisi sono motivate da obiettivi personali: finire l'università, ottenere un buon lavoro, crescere una famiglia. Le persone che fissano questo tipo di obiettivi riferiscono una maggiore soddisfazione della vita e si sentono meno in colpa per la loro

condizione. Come si acquisisce la motivazione? Può essere utile pensare a ciò che si è sempre desiderato dalla vita. La maggior parte delle persone ha la stessa personalità, lo stesso senso estetico e dell'umorismo che aveva prima di restare paralizzata. Non c'è ragione per non lottare per le stesse cose.

Ovviamente fare le cose dopo aver perso la funzione a causa della paralisi è una sfida. Può significare imparare molti nuovi modi per risolvere i problemi. Potrebbe essere necessario chiedere aiuto ad altri, anche quando fare tutto da soli diventa un modo ostinato per affermare la propria indipendenza. Chiedere aiuto è ok: è uno dei modi per ottenere ciò di cui si ha bisogno e per portare a termine il lavoro.

L'adattamento alla paralisi è un processo. Cambiare i propri pensieri, sentimenti e comportamenti non avviene da un giorno all'altro. Ci vuole tempo per sapere che cosa è vero, che cosa è realistico, cos'è razionale. Ci vuole tempo per ricostruire la propria identità, per trovare un nuovo equilibrio nelle relazioni, per scoprire che ciò che è importante è ciò che sta accadendo ora. Le emozioni negative sono auto-limitanti, ma possono essere trasformate. Le proprie opzioni vanno tenute aperte nel miglior modo possibile. Non si

GESTIONE DELLA RABBIA

Non si può eliminare la rabbia, e non sarebbe una buona idea nemmeno se si potesse. La vita offre sempre la sua parte di frustrazione, dolore, perdita e azioni imprevedibili da parte degli altri. Non lo si può cambiare. Ma è possibile cambiare il modo in cui ci si lascia influenzare da tali eventi, specialmente quando la rabbia è un problema.

Semplici tecniche di rilassamento, come la respirazione profonda e la creazione di immagini gradevoli, possono aiutare a calmare i sentimenti di rabbia. Prova a fare questo:

- *respira profondamente dal diaframma, respirare dal petto non è rilassante. Immagina il respiro che esce dallo stomaco.*
- *ripeti lentamente una parola o una frase come "rilassati" o "vacca piano". Ripetila a te stesso mentre respiri profondamente.*
- *usa l'immaginazione: visualizza un'esperienza rilassante, dalla tua memoria o dalla tua immaginazione. Utilizza queste tecniche ogni giorno, e ricorda a te stesso che il mondo non "ce l'ha con te".*

Fonte: American Psychological Association; www.apa.org

dovrebbero ignorare il supporto e le esperienze di altre persone in circostanze simili nella risoluzione dei problemi. Si deve scoprire che cosa ci aspetta e come arrivarci.

FONTI

University of Alabama at Birmingham Research and Training Center on Secondary Conditions of Spinal Cord Injury/UAB Spain Rehabilitation Center, National Multiple Sclerosis Society, Quebec Paraplegic Association, Paralyzed Veterans of America, American Stroke Association

RISORSE PER COPING E ADATTAMENTO

Reeve Foundation Peer & Family Support Program (PFSP), fornisce supporto emotivo, guida e condivisione di esperienze del mondo reale da parte di mentori/pari che vivono bene dopo la paralisi. Chiamare il numero verde 1-800-539-7309 o consultare il sito www.ChristopherReeve.org/peer

VIVI LA VITA CHE HAI

“È possibile trovare la pace sulla scia della sofferenza”. Questo è uno dei messaggi principali dello psicologo clinico Daniel Gottlieb. Un altro è che “non c'è relazione tra disabilità e felicità”. Un terzo, che usa ripetere spesso, è questo: “Non spendere così tanta energia per inseguire la vita che desideri o evitare la vita che temi. Abbi fede per vivere la vita che hai—e vivi pienamente, con tanto amore e gratitudine.”



Dr. Dan, Ph. D.

La storia personale di Gottlieb—l'ispirazione e la saggezza dell'archetipo del guaritore ferito che ha trascorso metà della sua vita da tetraplegico—modella questi messaggi. Il Dr. Dan è molto conosciuto nell'area di Filadelfia, dove vive e dove conduce un programma settimanale sulla radio pubblica: "Voices in the Family" (Discussioni in famiglia). Ha iniziato la professione di psicologo nel 1969. Lui e sua moglie avevano due figlie. Nel 1979 è sopravvissuto a un brutto incidente automobilistico che lo ha lasciato paralizzato dal petto in giù. Racconta anni di disperazione, aggravati da sempre più dolore e perdite. Narra che era pieno di odio verso sé stesso, insicurezza, vergogna e depressione. È arrivato al punto di odiare il suo corpo, che descriveva come un "terrorista".

**Vivi la vita che hai,
invece di aspettare la
vita che vuoi o bramare
la vita che hai avuto.**

"La maggior parte di ciò in cui ero impegnato," ci dice Gottlieb, "era l'autocommiserazione e il sentirsi una vittima." I suoi genitori e la sorella morirono. Il suo matrimonio finì e la sua ex moglie morì in seguito a un cancro. Suo nipote nacque con un deficit di apprendimento. La sua stessa

salute era entrata in molte spirali imprevedibili nel corso degli anni.

Lungo la strada, Gottlieb scoprì una potente resilienza. Attingendo alle sue riserve di empatia, si era armato per cavalcare le tempeste. "Non combattere con la vita che hai," ci dice. "Sì, c'è molta sofferenza là fuori. E ci sono dei modi per ridurre la sofferenza. Ma tutti noi abbiamo una certa idea nella nostra testa su come risolvere questo problema, su come accadrà. Quando camminiamo di nuovo, o quando la nostra vescica inizia a funzionare, o quando perdiamo dei chili, o quando il nostro coniuge cambia, o quando la compagnia assicurativa ci sostiene, abbiamo un'immagine nella nostra testa delle circostanze di cui abbiamo bisogno per essere contenti. Vivi la vita che hai, invece di aspettare la vita che vuoi o bramare la vita che hai avuto."

Gottlieb incontra spesso persone con disabilità che sperano di ottenere un determinato risultato. "Vivono le loro vite aspettando il domani e dicendo a sé stessi: «È allora che sarò felice». Per me, la speranza sta tutta nel credere che il domani possa portare gioia indipendentemente dalle circostanze odierne."

Gottlieb scrive regolarmente in un blog di come si affronta la disabilità, e tiene un forum dal vivo sul sito ChristopherReeve.org che si chiama "Dr. Dan on Well-being". Le discussioni aperte e condivise consentono a Gottlieb di aiutare le persone ad elaborare la rabbia e alleviare il lutto.



PROGRAMMA DI SUPPORTO TRA PARI E PER LA FAMIGLIA

Una nuova lesione o diagnosi può essere travolgente e spaventosa, per tutta la famiglia. Uno dei modi più rassicuranti per affrontare la confusione e iniziare a vedere una vita piena e attiva, è connettersi con qualcuno che ha già passato quello che vi succede, che ha fatto le stesse domande e che ora sta prosperando nella vita. Il Reeve Foundation Peer and Family Support Program (PFSP) si assicura che qualcuno sia lì per aiutare. Nelle comunità degli Stati Uniti, il PFSP offre supporto emotivo ed informazioni sulle risorse locali e nazionali alle persone che vivono con la paralisi, inclusi i membri dei servizi, i loro familiari e i caregiver. Le guide rafforzano le persone colpite dalla paralisi spingendole a vivere nel modo più indipendente possibile, a impegnarsi nelle loro comunità e a superare i momenti di passaggio della vita. Il PFSP fornisce supporto individuale a chiunque (sia persone paralizzate da poco sia persone che convivono da anni con la paralisi) desideri parlare con un tutor, qualcuno che condivide e comprende le circostanze individuali e che può offrire consigli tratti dall'esperienza personale, connessioni e amicizia, e che forse fornisce la scintilla per far avanzare di nuovo la persona.

Ci sono alcune cose che sono così importanti e personali che non possono essere comprese se non da un'altra persona che ci è passata attraverso.

Ecco di che cosa si occupa il PFSP. Ci sono problemi relativi all'assistenza

ECCO UN ESEMPIO DI COME FUNZIONA IL PFSP:

Sono stato abbinato al mio tutor Craig mentre stavo facendo la mia riabilitazione in seguito ad una lesione del midollo spinale. Ero molto preoccupato su come potevo essere ancora un padre e un marito attivo. Craig ha incontrato sua moglie dopo essersi infortunato e successivamente ha avuto tre figli maschi. È stato in grado di offrirmi spunti e consigli eccezionali su come essere un marito e un papà con una lesione del midollo spinale. Continuando a incontrarci, Craig mi è stato di grande aiuto nel suggerirmi il tipo di obiettivi che avrei dovuto fissare per la mia riabilitazione. L'ho fatto molto bene, e attribuisco gran parte del mio successo al supporto e alla guida che ho ricevuto da Craig in quei momenti.

Quando sono stato dimesso e sono tornato a casa, ho cercato Craig per dei consigli su come adattarmi alla mia nuova vita sulla sedia a rotelle lontano dal centro di riabilitazione. Craig mi ha dato un sacco di incoraggiamento e ha condiviso con me delle informazioni particolareggiate su come vive quotidianamente. Craig mi ha aiutato a decidere il tipo di veicolo che la mia famiglia avrebbe dovuto acquistare in base a ciò che avrebbe funzionato meglio per me in quel momento, e che sarebbe stato facilmente adattato per permettermi di guidarlo in un prossimo futuro. Oltre alla relazione che ho avuto con Craig, sua moglie ha realmente aiutato mia moglie a capire cosa aspettarsi e come gestire determinate situazioni.

Durante la nostra relazione, la cosa più importante che Craig mi ha insegnato è che sono ancora lo stesso uomo, padre e marito che ero prima della mia lesione, e a non lasciare che l'infortunio cambi quella parte di me stesso. Grazie all'aiuto e al supporto di Craig, sento di poter affrontare il mondo."

medica e alle attrezzature adattive, o ci sono questioni molto personali, e una mano esperta è in grado di aiutarvi.

Se vivi con una paralisi, o sei il genitore, il coniuge o il familiare di un individuo che ha una paralisi, potresti trarre beneficio da qualcuno che ha sperimentato ciò che stai vivendo. I tutor della Fondazione Reeve sono in grado di condividere le loro conoscenze personali per aiutarvi. E non c'è nessun costo per i loro servizi. Il PFSP abbinava sia le persone che convivono con la paralisi sia i loro familiari con dei tutor certificati, di età, genere, livello di paralisi e tipo di paralisi simili, se possibile. Per ulteriori informazioni sul programma o per richiedere un tutor, contattare il PFSP al numero verde 1-800-539-7309 o tramite email all'indirizzo peer@ChristopherReeve.org.

MEDICINA ALTERNATIVA

Esistono molti approcci della medicina alternativa che possono offrire dei benefici a chi ha una lesione o una malattia del midollo spinale. Sebbene questi approcci volti al benessere e alla guarigione non rientrino nelle tradizioni ufficiali, possono offrire un ponte tra la medicina orientale e quella occidentale. Non si deve pensare a queste alternative come un sostituto per le cure regolari, ma piuttosto come ad un complemento.

Laurance Johnston, Ph.D., ex capo della ricerca del Paralyzed Veterans of America, ha raccolto informazioni sulle terapie alternative per la SCI. Il suo libro, *Alternative Medicine and Spinal Cord Injury: Beyond the Banks of the Mainstream (Medicina alternativa e lesioni del midollo spinale: oltre i confini della medicina ufficiale)*, descrive in dettaglio parecchi trattamenti di cui non si sente parlare nella maggior parte dei centri di riabilitazione. La sua è un'opinione aperta "per espandere lo spettro di guarigione disponibile alle persone con disabilità fisiche, in particolare la SCI e la sclerosi multipla, e consentire a queste persone di prendere decisioni informate sulla propria assistenza sanitaria."

Johnston sottolinea che i medici potrebbero mettere in guardia le persone dall'usare delle alternative, ma la medicina tradizionale non è affatto sicura: oltre 100.000 persone muoiono a causa di reazioni avverse ai farmaci negli ospedali. Due milioni di persone entrano negli ospedali e contraggono infezioni che prima non avevano. Gli errori dei medici uccidono ogni anno almeno 100.000 persone. "Queste statistiche sono particolarmente rilevanti per le persone con disfunzioni del midollo spinale, che sono spesso inclini a cure eccessive, infezioni potenzialmente letali e maggiore ospedalizzazione," sostiene Johnston.

Siete preoccupati che le terapie alternative non siano convalidate da rigorosi studi clinici? In effetti, non sono supportate da evidenze di alto livello. Ma secondo Johnston, solo il 10-20% di ciò che i medici praticano è stato provato scientificamente. "La medicina convenzionale e quella alternativa sono basate sull'utilizzo e sull'esperienza," afferma Johnston. Ecco alcune alternative mediche di rilievo:

Agopuntura: ci sono indicazioni che migliori la sensibilità, la funzione dell'intestino e della vescica, che possa migliorare gli spasmi muscolari, la vista, il sonno, il funzionamento sessuale e il controllo della vescica nelle persone con la SM.

Gigong: può ridurre il dolore centrale midollare.

Ayurveda: l'antica medicina olistica indiana, cerca di mantenere una persona sana e libera dalle malattie. Certe spezie sono raccomandate per eliminare le tossine dopo qualsiasi tipo di lesione, tra cui la curcuma, il pepe nero, lo zenzero, il coriandolo, il finocchio e la liquirizia.

INVECCHIARE: NON PER I DEBOLI

Prima della seconda guerra mondiale, l'aspettativa di vita per le persone con una lesione del midollo spinale era di circa 18 mesi. Ora, l'aspettativa di vita è più simile a quella della popolazione generale. Purtroppo, le persone con una paralisi possono aspettarsi molti degli stessi problemi di salute dei loro contemporanei non disabili. Ma a differenza della popolazione generale, in cui le principali malattie sono le cardiopatie, il cancro o l'ictus, i sopravvissuti alla SCI hanno maggiori probabilità di soccombere per malattie dell'apparato respiratorio, infezioni, altre patologie cardiache, tumori benigni o maligni o cardiopatie ipertensive e ischemiche. Questi sono i dati provenienti dai sistemi modello della SCI.

Le persone con la SCI hanno cinque volte più probabilità di morire di polmonite rispetto alla popolazione generale. Gli studi hanno scoperto che i sopravvissuti alle lesioni del midollo spinale hanno il doppio delle probabilità di morire se hanno un infarto o ictus. Le malattie coronariche sono un fattore che contribuisce a quasi un decesso su quattro di tutti i decessi da SCI. Tassi più elevati di diabete e obesità, bassi livelli di attività fisica e cambiamenti nella struttura corporea aumentano il rischio.

Rimedi erboristici: molte erbe sostengono e nutrono specificamente il sistema nervoso. L'estratto fresco di scutellaria (della famiglia della menta) può ridurre l'infiammazione dei nervi, una tintura di avena sativa (cioè semi di avena immaturi) può ricostruire la guaina mielinica neuronale, un linimento esterno di pastinaca di mucca (un'erba comune della famiglia del prezzemolo) è un rimedio tradizionale del sud-ovest ispanico per il trattamento di nervi lesionati e per stimolare la rigenerazione.

Aromaterapia: gli oli essenziali sono usati per prevenire le infezioni respiratorie, favorire la pulizia del muco, combattere la depressione e favorire il sonno. Sono economici e non hanno effetti collaterali.

Magneti: ci sono indicazioni che aumentino la circolazione, favoriscano la guarigione delle ferite e riducano la sindrome del tunnel carpale.

Edgar Cayce: il più famoso intuitivo americano in campo medico, riteneva che la causa principale della sclerosi multipla fosse la mancanza di oro. La sua terapia prevedeva la somministrazione dell'energia vibrazionale dell'oro attraverso due dispositivi di elettroterapia, una batteria a celle umide e un apparecchio radiale. Le raccomandazioni di Cayce enfatizzavano l'uso dell'energia vibrazionale dell'oro anche per la SCI.

Vedere www.healingtherapies.info e National Center for Complementary and Alternative Medicine, www.nccih.nih.gov

MINDFULNESS, MEDITAZIONE, PREGHIERA

La *mindfulness* (consapevolezza) è la pratica di lasciar andare il "rumore" nella nostra testa. Invece di fare e reagire e cercare di aggiustare tutto, essere consapevoli (*mindful*) significa sedersi immobili, e percepire ciò che sta accadendo nel momento presente, non con parole e pensieri, ma ascoltando pienamente con una mente libera da giudizi e opinioni e tutto il resto del bagaglio che diventa una fonte importante di stress. Si osservano i pensieri e le emozioni lasciandoli passare senza giudicare.



La meditazione consapevole non è difficile da fare, non c'è un modo giusto o sbagliato per farla, ma richiede pratica per calmare la mente per un lungo periodo di tempo. La mente vagherà. Questo è ok, si presta semplicemente attenzione ai pensieri lasciandoli passare.

Si inizia ritagliandosi da 10 a 20 minuti al giorno. Non sono necessari attrezzi speciali. Non costa nulla. Tutto ciò che serve è uno spazio tranquillo. La maggior parte delle persone medita con gli occhi chiusi, ma ci si può concentrare su un oggetto, una candela, per esempio. Concentrarsi sulla fiamma potrebbe rendere più facile l'eliminazione del rumore.

L'idea principale è focalizzare l'attenzione; questo è quello che aiuta a liberare la mente dalle molte distrazioni che causano stress e preoccupazione. Concentrare l'attenzione su cose come un oggetto specifico, un'immagine, un mantra. Un modo per iniziare è concentrarsi sulla respirazione. Ci si concentra sull'inalazione e sull'espiazione, in modo lento e rilassato. Si riporta sempre la mente errante sul respiro.

Man mano che le capacità meditative aumentano, visualizzare coscientemente il rilascio della tensione, cominciando dalla testa, dalle palpebre, dalle spalle, dalle dita e muoversi lentamente fino alle dita dei piedi. Soffiare il rilassamento in tutti i muscoli e in tutte le parti del corpo.

La preghiera è l'esempio di meditazione più conosciuto e più ampiamente praticato. Alcune persone usano dei mantra religiosi per focalizzare, rilassare e calmare la mente.

Gli effetti clinici della meditazione stanno diventando sempre più chiari. La *mindfulness* viene insegnata in molti centri medici per aiutare le persone a far fronte a una vasta gamma di sintomi fisici e psicologici, tra cui ridurre l'ansia, il dolore e la depressione, migliorare l'umore e l'autostima e diminuire lo stress. Alcune persone usano la meditazione per migliorare la creatività o migliorare le prestazioni.

Per informazioni vedere il National Center for Complementary and Alternative Medicine. www.nccih.nih.gov/health/meditation/overview.htm

FITNESS ED ESERCIZIO

Se non ora quando? Non è mai troppo tardi per iniziare un programma di fitness. L'esercizio fisico fa bene alla mente e al corpo e quasi tutti possono farlo, indipendentemente dalle capacità funzionali. Alcune persone si esercitano per potenziare i muscoli. Altri lo fanno per diventare più forti, per aumentare la resistenza e il vigore, per mantenere le articolazioni sciolte e flessibili, per ridurre lo stress, per ottenere un sonno più riposante, o semplicemente perché li fa sentire meglio.

Non c'è dubbio, l'esercizio fa bene. Previene condizioni secondarie come malattie cardiache, diabete, lesioni da pressione, sindrome del tunnel carpale, malattie polmonari ostruttive, ipertensione, infezioni del tratto urinario e malattie respiratorie. La ricerca indica che le persone con sclerosi multipla che hanno aderito a un programma di esercizi aerobici hanno una forma cardiovascolare migliore, una maggiore funzionalità della vescica e dell'intestino, meno affaticamento e depressione, un atteggiamento più positivo e una più intensa partecipazione alle attività sociali.

Nel 2002, sette anni dopo il suo infortunio, Christopher Reeve ha dimostrato al mondo di aver recuperato dei modesti movimenti e sensazioni. Il recupero di Reeve ha sconfitto le aspettative mediche, ma ha avuto un effetto drammatico sulla sua vita quotidiana. Lui credeva che il miglioramento della sua funzionalità fosse il risultato di una vigorosa attività fisica. Ha iniziato a esercitarsi l'anno stesso in cui è stato ferito. Cinque anni dopo, quando notò per la prima volta che poteva muovere volontariamente un dito indice, Reeve iniziò un intenso programma di esercizi sotto la supervisione del Dr. John McDonald, poi presso la Washington University di St. Louis. Il Dr. McDonald suggerì che l'attività avrebbe potuto svegliare dei percorsi nervosi in letargo, portando così al recupero.

Reeve ha aggiunto la stimolazione elettrica quotidiana per ricostruire la massa delle sue braccia, quadricipiti, muscoli posteriori della coscia e altri gruppi muscolari. È salito su una bicicletta per la stimolazione elettrica funzionale (FES), ha fatto un allenamento sulla respirazione spontanea e ha anche partecipato all'acquaterapia. Nel 1998 e 1999, Reeve si sottopose a un allenamento su tapis roulant (locomozione) per incoraggiare la camminata funzionale. Vedere sotto per ulteriori informazioni sull'ergometria della bicicletta FES. Vedere le pagine 59-60 per ulteriori informazioni sull'addestramento alla locomozione.



Non tutti possono o dovrebbero aspettarsi di riprendere la funzione tramite l'esercizio. Ma ecco un altro ottimo motivo per essere in forma: l'esercizio aiuta a rimanere intelligenti e mantiene il cervello sano. La ricerca neuroscientifica sostiene che l'esercizio aumenti la proliferazione delle cellule cerebrali, combatta le malattie degenerative e migliori la memoria. Numerosi studi sull'uomo hanno dimostrato che l'esercizio fisico aumenta la lucidità mentale e aiuta le persone a pensare in modo più chiaro.

Qualunque cosa motivi le persone ad esercitarsi è una buona ragione. La perdita di peso è un inizio. C'è un'epidemia di obesità negli Stati Uniti. Sfortunatamente, le persone con disabilità sono ancora più inclini ad avere un eccesso di peso a causa di una combinazione di metabolismo alterato e diminuzione della massa muscolare, insieme ad un livello di attività generalmente più basso.

Ci sono validi motivi per perdere i chili in più. La ricerca mostra che le

persone che usano una sedia a rotelle rischiano di sviluppare dolori alle spalle, deterioramento delle articolazioni e persino dolorose lesioni della cuffia dei rotatori, a causa delle sollecitazioni esercitate sulle braccia. Maggiore è il peso da spingere, maggiore è lo sforzo sulla spalla. Inoltre, dei chili in più aggiungono dei rischi per la pelle. Man mano che le persone aumentano di peso, la pelle assorbe umidità, aumentando notevolmente il rischio di piaghe da decubito. L'inattività può anche causare perdita di controllo del tronco, accorciamento o debolezza dei muscoli, diminuzione della densità ossea e respirazione inefficiente.

Ma le persone con una paralisi potrebbero non recepire questo messaggio. Secondo il President Council on Physical Fitness and Sport, le persone con disabilità hanno meno probabilità di impegnarsi in un'attività fisica regolare moderata rispetto alle persone senza disabilità. È lo stesso problema della popolazione generale. Spesso è l'aspetto connesso al "lavoro" di fare gli esercizi che impedisce alle persone di iniziare un programma di fitness.

L'attività fisica, tuttavia, non deve essere faticosa per offrire dei benefici per la salute. Non è necessario essere un atleta. Si possono ottenere dei benefici significativi per la salute con una moderata quantità di attività fisica, preferibilmente ogni giorno. Un'attività adeguata può essere realizzata con sessioni più lunghe e meno intense (come 30-40 minuti di movimento su una sedia a rotelle) o in sessioni più brevi ma più impegnative (come 20 minuti di pallacanestro in sedia a rotelle).

Ulteriori benefici per la salute possono essere acquisiti attraverso maggiori livelli di attività fisica. Le persone che riescono a mantenere una routine regolare di attività fisica di maggiore durata o di maggiore intensità possono trarne più benefici. Le persone che prima erano sedentarie e iniziano dei programmi di attività fisica dovrebbero iniziare con brevi intervalli di attività (5-10 minuti) e aumentare gradualmente fino al livello desiderato.

Per le persone paralizzate incapaci di svolgere un'attività fisica volontaria, è stato dimostrato che la stimolazione elettrica funzionale (FES) aumenta la massa muscolare, migliora la circolazione e il metabolismo e modifica favorevolmente la composizione delle fibre muscolari. Secondo un team del Miami Project to Cure Paralysis, l'uso della bicicletta FES inverte l'atrofia dei muscoli cardiaci nelle persone che vivono con una quadriplegia. La stimolazione elettrica funzionale (FES) funziona, ma non è disponibile ampiamente e non è per tutti. Chieda al suo medico e consulti la prossima sezione per ulteriori informazioni.

Stabilisca degli obiettivi di fitness realistici ma segua un programma. Smetta di fare esercizio fisico se avverte dolore, disagio, nausea, vertigini, stordimento, dolore toracico, battito cardiaco irregolare, mancanza di respiro o mani sudate. Mantenersi sempre idratati. Le persone con una paralisi dovrebbero consultare un medico prima di iniziare un nuovo programma di attività fisica. L'allenamento eccessivo o un'attività inappropriata possono essere controproducenti. Per esempio, nelle persone con una sclerosi multipla, l'esercizio fisico può portare a una condizione chiamata disautonomia cardiovascolare, che abbassa la frequenza cardiaca e diminuisce la pressione sanguigna. Inoltre, poiché l'esercizio fisico tende a riscaldare il corpo, la sensibilità al calore (specialmente nelle persone con la SM) può indurre affaticamento, perdita di equilibrio e cambiamenti visivi. Utilizzare gli ausili per il raffreddamento se necessario (giubbotti di raffreddamento, impacchi di ghiaccio). www.steeleest.com

FONTI

National Center on Health, Physical Activity and Disability, President Council on Physical Fitness and Sports, National MS Society, Craig Hospital, Paralyzed Veterans of America

RISORSE PER FITNESS E FES

National Center on Health, Physical Activity and Disability (NCHPAD), offre risorse per fitness, esercizio fisico e ricreazione. Un buon punto di partenza quando si decide di mettersi in forma. Numero verde 1-800-900-8086; www.nchpad.org

The Cleveland FES Center, promuove tecniche per ripristinare la funzione delle persone con una paralisi. Ospita il FES Information Center. 216-231-3257; <http://fescenter.org>

BICICLETTE FES

La stimolazione elettrica funzionale (FES) è un dispositivo di assistenza che fornisce una debole corrente elettrica ai muscoli in un corpo paralizzato. Gli elettrodi possono essere applicati sulla pelle a seconda delle necessità, o possono essere impiantati sotto la pelle. La FES può stimolare le gambe al fine di alimentare una cyclette (o come viene chiamata, un ergometro). Un sistema FES era stato approvato dalla FDA e commercializzato per quadriplegici per ottenere una presa con una "alzata di spalle" (molto efficace, i pazienti

amavano poter usare le loro mani, ma la società è fallita). La FES è stata utilizzata per facilitare la posizione eretta, la respirazione, la tosse e la minzione.

Le biciclette FES, nella forma commercialmente più sviluppata, si è dimostrata un ottimo mezzo per allenare un corpo paralizzato, sin dagli anni '80. La FES sviluppa la massa muscolare, fa bene al cuore e ai polmoni, può essere d'aiuto per la resistenza ossea e la funzione immunitaria. Alcune persone hanno utilizzato i sistemi FES per camminare, con dei sostegni.

La FES o qualsiasi attività fisica migliora la salute e il benessere generale. La FES può influire anche sul recupero?

John McDonald, MD, Ph.D, un neurologo specializzato nella riabilitazione delle lesioni del midollo spinale, pensa di sì. "Massimizzare il recupero spontaneo della funzione è qualcosa che è possibile nella maggioranza delle persone paralizzate, compresi i casi più gravi," afferma.

McDonald apprezza chiaramente questo concetto e ha aiutato a fondare un'azienda, la Restorative Therapies, Inc. (www.restorative-therapies.com). La bici RT, la RT300 (disponibile anche con FES per le braccia) è in competizione con la bici FES originale, la Ergys (www.musclepower.com). La differenza principale è che la RT è più piccola e viene utilizzata senza smontare dalla sedia a rotelle. Entrambe costano più di 15.000 dollari. Alcune compagnie assicurative rimborsano la FES. Finora, Medicare non ha mai rimborsato le biciclette FES.

ALIMENTAZIONE

Non c'è bisogno di dire, o almeno non dovrebbe essere necessario, che una buona salute dipende da una buona alimentazione. Il cibo influisce sul nostro aspetto e su come ci sentiamo, e sul modo in cui funziona il nostro corpo. Mangiare bene fornisce energia, rinforza il nostro sistema immunitario, conserva il giusto peso corporeo e mantiene tutti i sistemi del corpo in



*La RT300
della Restorative Therapies, Inc.*

armonia. Mangiare male può causare aumento di peso, diabete, malattie cardiache, cancro e altri "disturbi tipici della nostra civiltà".

Mangiare bene è ancora più essenziale per le persone che vivono con una paralisi. A causa dei cambiamenti che si verificano nel corpo dopo un trauma o una malattia, è più importante che mai comprendere il ruolo svolto dalla nutrizione nel mantenere la salute.

Dopo una lesione del midollo spinale, la maggior parte delle persone perde un po' di peso. La ferita sollecita il corpo in quanto utilizza la sua energia e le sue sostanze nutritive per riparare se stessa. Lo stress aumenta il tasso metabolico, il corpo brucia le calorie più velocemente. Inoltre, molte persone appena infortunate non sono in grado di seguire una dieta regolare. Mentre i muscoli si atrofizzano, la perdita di peso continua per circa un mese. Più avanti, il problema non è pochi chili, ma troppi. Le persone che vivono con la SCI sono più inclini all'inattività e quindi non bruciano calorie. Questa è la strada verso l'obesità.

Rispetto alla popolazione generale, le persone con una lesione del midollo spinale sono soggette a due problemi legati alla dieta: malattie cardiache e diabete. Per ragioni che non sono state completamente comprese, le proprietà chimiche del sangue vengono compromesse: la tolleranza all'insulina è troppo alta. (Il corpo produce sempre più insulina per trasportare energia ai tessuti corporei. Questo è uno dei percorsi che porta al diabete.) Nel frattempo, il colesterolo "cattivo" e i trigliceridi sono troppo alti e il colesterolo "buono" è troppo basso.

Non ci sono linee guida chiare per le persone che convivono con la SCI per gestire il loro profilo metabolico. Il consiglio è quello che i medici dicono a tutti: moderare il proprio stile di vita, non mangiare così tanto, fare un po' di esercizio fisico, non fumare, non ingrassare.

Per alcuni non è solo un problema di cibo, ma del modo in cui viene presentato il cibo. Le persone con una sclerosi laterale amiotrofica e altre condizioni, che hanno difficoltà a deglutire devono regolare la consistenza e composizione dei cibi. Il cibo dovrebbe essere più morbido e tagliato in pezzi più piccoli per poter scivolare lungo la gola con una masticazione minima. Se il cibo o le bevande sono troppo gocciolanti, parte del liquido può entrare nelle vie aeree fino ai polmoni e causare la tosse. Se il cibo è troppo secco, come il pane tostato, tende ad irritare la gola e provocare la tosse. Spesso questo problema può essere risolto aggiungendo burro, marmellata, ecc. Gli alimenti più facili da gestire includono creme, sorbetto, budini, yogurt bianco, frutta in scatola, succo di mela, pane tostato croccante con burro, pollo disossato,

salmone, zuppe, uova strapazzate e purè di patate. Evitare cibi piccanti o acidi, pane morbido, biscotti, cracker, cereali, cracker di Graham, burro di arachidi, lattuga, sedano, riso e frutta e verdura con buccia o semi (piselli, mais, mele, bacche).

JEN FRENCH: NEUROTECNOLOGIA

La neurotecnologia non riguarda solo la stimolazione elettrica. È un'intera categoria di dispositivi medici e terapie che interagiscono con il sistema nervoso umano. Possono essere usati in vari modi: per fornire una funzionalità significativa, per trattare una condizione specifica o per integrare una terapia. I dispositivi possono essere applicati esternamente come ad esempio sulla superficie della pelle o impiantati con una procedura chirurgica. Per la paralisi, le varie opzioni possono essere le seguenti:

- sistemi per respirare, per la tosse o respiratori
- sistemi per mani, braccia e spalle
- controllo della vescica o dell'intestino
- gestione della spasticità o del dolore
- prevenzione delle lesioni da decubito e guarigione delle ferite
- sistemi per stare in piedi e di deambulazione
- sistemi per esercizi e di riabilitazione

Se si sta cercando di ampliare il processo di riabilitazione o di combattere le condizioni secondarie comuni, la neurotecnologia potrebbe essere un'opzione. È importante conoscere le tecnologie, e quindi consultare un medico qualificato prima di iniziare qualsiasi programma.

Come faccio a saperlo? Ho usato dispositivi neurotecnologici dopo la mia lesione del midollo spinale nel 1998 a causa di un incidente con lo snowboard. Ho usato la stimolazione elettrica superficiale per assistere la riabilitazione dei miei arti superiori e la bicicletta FES, gli esercizi iniziali del mio processo di riabilitazione. Successivamente, il Cleveland FES Center ha impiantato degli elettrodi sperimentali nei miei arti inferiori. Il sistema mi consente di difendermi dalle condizioni secondarie comuni come l'atrofia muscolare e le lesioni da pressione. Lo uso anche per le funzioni quotidiane. Sulla mia sedia a rotelle, lo uso per controllare il tronco e per aiutarmi a spingere la mia sedia a rotelle manuale. Mi offre anche la possibilità di alzarmi dalla sedia a rotelle per raggiungere oggetti in alto, effettuare trasferimenti difficili, unirmi ad una standing ovation e camminare lungo il corridoio quando mi sono sposata. Prenditi il tempo necessario per saperne di più sulle neurotecnologie e su come potrebbero aiutarti.
www.neurotechnetwork.org — Jen French



Jen French e JP Creignou, medaglie d'argento, in barca a vela, paraolimpiadi del 2012.

La gestione dell'intestino è direttamente correlata alla dieta. Poiché i messaggi cerebrali che controllano i movimenti muscolari dell'intestino sono fuori uso, è difficile per il cibo muoversi lungo il sistema intestinale. Si consiglia una dieta ricca di fibre - 25-35 grammi di fibre al giorno - e molti liquidi. È vero, sono un sacco di fibre. Da dove provengono? Verdura, frutta, noci, popcorn. Alcune persone assumono integratori, come il Metamucil. Cosa evitare: cibi ricchi di grassi. Non si muovono facilmente attraverso il sistema.

Per alcune persone con una paralisi causata dalla malattia, la dieta e la nutrizione diventano quasi una questione religiosa. Certamente, tuttavia, non senza una certa confusione e polemiche. Ci sono molti aderenti, per esempio, a diete speciali per le persone con sclerosi multipla. La National Multiple Sclerosis Society raccomanda la piramide alimentare standard, con un programma a basso contenuto di grassi e alto contenuto di carboidrati con una grande varietà di cereali, frutta e verdura. La dieta Swank per la MS, originata da un medico dell'Oregon quasi 50 anni fa, prescrive una routine rigorosa senza grassi e senza latticini. Roy Swank sosteneva di poter ridurre la frequenza e la gravità delle recidive nei suoi pazienti con la sclerosi multipla eliminando il grasso animale. Secondo lui, questo era il primo passo essenziale per chiunque abbia la SM.

Roger MacDougall, uno scrittore hollywoodiano candidato agli Oscar negli anni '50, aveva un grave caso di SM: le sue gambe erano paralizzate, era quasi cieco, non aveva più voce. Usando una dieta ricca di proteine e basso contenuto di carboidrati che è diventata nota come la "dieta paleolitica", ha affermato di essere migliorato completamente. "Non sono guarito. Sto semplicemente vivendo una remissione, ma una remissione che credo fermamente sia stata auto-indotta." La premessa di MacDougall è che fino all'avvento dell'agricoltura, 10.000 anni fa, eravamo tutti cacciatori-raccoglitori e mangiavamo carne e noci e bacche da fonti naturali. Non ci siamo evoluti per poter tollerare i prodotti alimentari trasformati dell'agricoltura moderna e quindi possiamo diventare allergici a determinati tipi di alimenti: frumento e altri glutini, zucchero raffinato e carne ad alto contenuto di grassi. MacDougall suggerisce che queste allergie possono portare a malattie autoimmuni, come la SM, l'artrite, ecc. La sua risposta: mangia come un uomo delle caverne. O almeno mangia più sporadicamente. L'ultima tendenza per le diete: mangia quello che vuoi per cinque giorni, e digiuna per due giorni. Potrebbe esserci qualcosa di vero in questo: gli scienziati sanno che ratti, topi e vermi che

mangiano pochissimo vivono più a lungo di quelli che assumono diete normali. La stessa cosa potrebbe essere vera per gli esseri umani. Le persone che regolano attentamente le loro calorie e i loro schemi alimentari possono rimanere più sani e prolungare la loro vita. È sempre meglio consultare il proprio team sanitario prima di iniziare qualsiasi dieta o digiuno.

FONTI

Spinal Cord Injury Information Network, Rehabilitation Research and Training Center on Aging and Spinal Cord Injury at Rancho Los Amigos, ALS Association

RISORSE SULL'ALIMENTAZIONE

Nutrition.gov, è una risorsa sulle diete e sul cibo, compresi i modi in cui sono in relazione con malattie, attività, ecc. www.nutrition.gov

National Institutes of Health: Office of Dietary Supplements, offre informazioni affidabili sugli integratori alimentari. www.ods.od.nih.gov

PREOCCUPAZIONI DIETETICHE RELATIVE ALLA PARALISI

Lesioni da pressione: in presenza di una lesione da decubito è richiesta una dieta ricca di proteine, vitamine e minerali.

Calcoli renali o vescicali: alcuni individui con una disfunzione del midollo spinale possono essere soggetti ai calcoli. Alcune bevande hanno maggiori probabilità di creare cristalli di calcio nelle urine (birra, caffè, cacao, bibite alla cola). Anche i latticini (latte, formaggio, yogurt, gelato) possono causare problemi. Il modo migliore per evitare calcoli renali o vescicali è bere molta acqua.

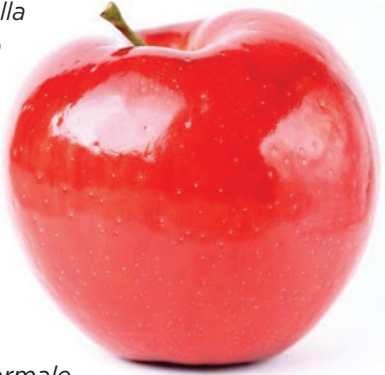
Infezione del tratto urinario: le bevande gassate (soda), il succo d'arancia e il succo di pompelmo possono rendere alcaline le urine, un terreno fertile per i batteri che possono causare un'infezione del tratto urinario (UTI).



Controllo del peso: l'obesità è in aumento in tutti gli Stati Uniti e le persone con disabilità fanno parte del quadro. Il peso eccessivo riduce la mobilità, la resistenza e l'equilibrio. Può rendere difficili i trasferimenti e aumenta il rischio di lesioni da pressione. Anche essere sottopeso presenta dei pericoli. Aumenta il rischio di infezioni e lesioni da pressione, con un conseguente calo di energia e maggiore affaticamento.

Linee guida generali: la maggior parte dei nutrizionisti concorda con la piramide alimentare standard (la maggior parte delle calorie da carboidrati complessi — pane e amidi — con un sacco di prodotti lattiero-caseari e l'eliminazione di zuccheri e grassi raffinati). Questo riferimento fondamentale per le abitudini alimentari americane è stato sfidato negli ultimi anni da molte diete popolari ad alto contenuto proteico. Contro il dogma prevalente, c'è una ricerca che suggerisce che i carboidrati siano anche un problema nell'obesità, per il diabete e nelle malattie cardiache. Nondimeno, il programma di riabilitazione normale raccomanda in genere un apporto di carboidrati che rappresenti il 50-60 per cento delle calorie totali, con le proteine al 20 per cento delle calorie totali.

Proteine: le persone con limitazioni della mobilità generalmente hanno bisogno di più proteine nella loro dieta per prevenire la distruzione dei tessuti o dei muscoli. Ogni giorno dovrebbero essere consumate almeno due porzioni da 120 grammi (4 once) di un alimento ad alto contenuto proteico. Assumerne anche di più se c'è una lesione da pressione in corso.



Fibre: per promuovere il normale funzionamento dell'intestino e prevenire la stitichezza e la diarrea, i nutrizionisti raccomandano pane integrale e cereali, frutta e verdura fresca, noci crude e miscele di semi con frutta secca e burro di arachidi.

Fluidi: è necessaria molta acqua per prevenire la disidratazione e mantenere i reni e la vescica "sciacquati".

Minerali e vitamine: frutta e verdura sono buone fonti di vitamina A e di vitamine del gruppo B. Ci sono alcune prove che l'assunzione di un surplus di vitamina C e di un integratore di zinco aiuta a mantenere la pelle sana.

Vitamine antiossidanti: queste vitamine radunano i radicali liberi che potrebbero danneggiare le cellule del corpo e possono stimolare il sistema immunitario. Molte persone con delle malattie neurologiche croniche assumono integratori, tra cui vitamina A (beta-carotene), C ed E. Frutta e verdura sono delle buone fonti. L'estratto di semi d'uva, il coenzima Q 10 e il picnogenolo sono altre fonti.

Vitamina D: è una buona idea prendere un integratore se non si esce molto al sole. Esistono dati che mostrano un legame tra la vitamina D e la sclerosi multipla: più lontano dall'equatore vive una persona, maggiore è il rischio di sclerosi multipla.

SALUTE SESSUALE

Per gli uomini

La paralisi influisce sulla sessualità di un uomo sia fisicamente che psicologicamente. Gli uomini si chiedono: "Posso ancora farlo?" Gli uomini

temono che il piacere sessuale sia una cosa del passato. Si preoccupano di non poter più generare figli, che le compagne li trovino poco attraenti, che i partner facciano i bagagli e se ne vadano. È vero che, dopo una malattia o una lesione, gli uomini spesso affrontano dei cambiamenti nelle loro relazioni e nell'attività sessuale. Ovviamente si verificano dei cambiamenti emotivi e anche questi possono influenzare la sessualità di una persona.

L'erezione è il problema numero uno dopo la paralisi. Normalmente, gli uomini hanno due tipi di erezioni. Le erezioni psicogene causate da pensieri sessuali o dal vedere o sentire qualcosa di stimolante. Vengono inviati dei messaggi eccitanti attraverso il cervello e lungo i nervi del midollo spinale. Essi escono dai livelli T10-L2 e sono trasmessi al pene, il che crea un rigonfiamento. La capacità di avere un'erezione psicogena dipende dal livello e dall'entità della paralisi. Generalmente, gli uomini con una lesione incompleta a un livello basso hanno più probabilità di avere erezioni psicogene rispetto agli uomini con lesioni incomplete a livello alto. Gli uomini con lesioni complete hanno meno probabilità di sperimentare erezioni psicogene.

Un'erezione riflessa si verifica quando vi è un contatto fisico diretto con il pene o con altre aree erotiche come le orecchie, i capezzoli o il collo. Un'erezione riflessa è involontaria e può verificarsi senza pensieri sessuali o stimolanti. I nervi che controllano la capacità di un uomo di avere un'erezione riflessa si trovano nei segmenti sacrali (S2-S4) del midollo spinale. La maggior parte degli uomini paralizzati è in grado di avere un'erezione riflessa con una stimolazione fisica, a meno che il percorso S2-S4 non sia danneggiato.

È noto che la spasticità interferisce con l'attività sessuale in alcune persone con la SCI. Durante la stimolazione genitale, è maggiormente probabile che la spasticità aumenti e si può verificare una disreflessia autonoma, che richiede quindi la cessazione temporanea dell'attività sessuale. Inoltre, è stato riportato che l'eiaculazione riduce la spasticità fino a 24 ore.

In effetti, l'eiaculazione è il problema numero due. I ricercatori riferiscono che l'eiaculazione si verifica in oltre il 70 per cento degli uomini con lesioni incomplete a livello inferiore, e nel 17 per cento degli uomini con lesioni complete a livello inferiore. L'eiaculazione si verifica in circa il 30% degli uomini con lesioni incomplete al livello superiore e quasi mai negli uomini con lesioni complete al livello superiore.

Sebbene molti uomini paralizzati possano ancora "farlo alzare", l'erezione potrebbe non essere abbastanza dura o prolungarsi abbastanza a lungo per l'attività sessuale. Questa condizione è chiamata disfunzione erettile (DE). Sono disponibili numerosi trattamenti e prodotti (pillole, pastiglie, iniezioni e protesi) per il trattamento della disfunzione erettile, ma gli uomini paralizzati possono avere preoccupazioni particolari o problemi in merito al loro utilizzo. È importante consultare il medico o l'urologo per informazioni accurate sui vari trattamenti in quanto si riferiscono a condizioni specifiche.

La ricerca e l'esperienza riportata da uomini con una paralisi mostrano che Viagra, Cialis e Levitra migliorano significativamente la qualità delle erezioni e la soddisfazione sessuale

nella maggior parte degli uomini con DE che hanno lesioni tra T6 e L5. Gli uomini che hanno la pressione bassa o alta o malattie vascolari non dovrebbero assumere questi farmaci. Alcuni farmaci non possono essere assunti assieme a quelli per la disfunzione erettile. Consultarsi con il medico che li prescrive, specialmente se è probabile che si verifichi una disreflessia autonoma.



La terapia iniettiva nel pene è un'opzione che prevede l'iniezione di un farmaco (papaverina o alprostadil) o una combinazione di farmaci sul lato del pene. Ciò produce un'erezione che può durare un'ora o due ed è abbastanza stabile per dei rapporti sessuali in circa l'80 per cento degli uomini, indipendentemente dall'età o dalla causa della DE. Se non utilizzati correttamente, questi farmaci possono provocare un'erezione prolungata, chiamata priapismo, che, se non trattato può danneggiare il tessuto del pene. Altri rischi

dell'iniezione sono lividi, cicatrici o infezioni. Un'erezione tramite iniezione è un'opzione più difficoltosa per chi ha una funzionalità limitata della mano.

Un'altra opzione è chiamata sistema uretrale medicato per l'erezione (MUSE), in cui un pellet medicato (alprostadil, lo stesso farmaco usato nella terapia di iniezione del pene) viene posto nell'uretra per essere assorbito nel tessuto circostante. I farmaci intrauretrali non sono generalmente considerati efficaci negli uomini con la SCI e raramente vengono prescritti.

Oltre alle opzioni farmaceutiche, le pompe per vuoto producono un'erezione. Il pene viene posto in un cilindro e l'aria viene pompata via, facendo sì che il sangue venga aspirato nei tessuti erettili. Il rigonfiamento viene mantenuto posizionando un anello di costrizione elastico attorno alla base del pene. È importante rimuovere l'anello dopo il rapporto sessuale per evitare il rischio di abrasione o lacerazione della pelle. Un modello a batteria è un'opzione disponibile. Una perdita prematura della rigidità e la mancanza di spontaneità sono degli effetti collaterali indesiderati. Vedere <http://postvac.com>

Una protesi peniena, è spesso l'ultima opzione di trattamento per la DE perché è permanente e richiede un intervento chirurgico. Comporta l'inserimento di un impianto direttamente nei tessuti erettili. Sono disponibili vari tipi di impianti, tra cui aste semirigide o malleabili e dispositivi gonfiabili. Generalmente, il pene potrebbe non essere così duro come con un'erezione naturale. Ci sono rischi di guasti meccanici e il pericolo che l'impianto possa causare infezioni o fuoriuscire attraverso la pelle. La ricerca ha dimostrato che

il 67% delle donne intervistate era soddisfatta dei risultati degli impianti per la DE del proprio partner.

Orgasmo: uno studio condotto su 45 uomini con la SCI e 6 normodotati di controllo, ha dimostrato che il 79% degli uomini con lesioni incomplete e il 28% di quelli con lesioni complete raggiunge l'orgasmo in laboratorio. Gli indici erano la completezza della lesione e la storia precedente concernente gli orgasmi dopo la lesione.

Gli uomini paralizzati affetti da DE dovevano sottoporsi a un esame fisico completo delle loro condizioni da parte di un urologo esperto, prima di utilizzare qualsiasi farmaco o dispositivo di assistenza. Gli uomini con lesioni del midollo spinale al di sopra del livello T6 devono stare attenti a qualsiasi segno di disreflessia autonoma (DA). I segni includono rossore del viso, mal di testa, congestione nasale e/o alterazione della vista. Vedere pagina 82 per ulteriori informazioni sulla DA.

La **fertilità** è il terzo problema più grave: negli uomini con una paralisi di solito la capacità di diventare dei padri biologici cambia, a causa dell'incapacità di eiaculare. Alcuni sperimentano un'eiaculazione retrograda: lo sperma viaggia all'indietro entrando nella vescica. Il numero di spermatozoi che un uomo produce di solito non diminuisce nei mesi o negli anni successivi alla paralisi. Tuttavia, la motilità (movimento) dello sperma è considerevolmente inferiore a quella degli uomini non paralizzati. Ci sono delle opzioni, tuttavia, per migliorare la capacità di generare figli.



Stimolazione vibratoria

del pene (PVS), è un modo economico e abbastanza affidabile per produrre un'eiaculazione a casa propria. La vibrostimolazione ha più successo negli uomini con una SCI al di sopra del livello T10. Per questo scopo è disponibile una varietà di vibrator/massaggiatori. Alcuni sono progettati specificamente con la potenza e frequenza necessarie per indurre l'eiaculazione riducendo al minimo i problemi della pelle. Vedere

www.urologyhealthstore.com

Elettroeiaculazione con sonda rettale (RPE): è un'opzione (anche se praticata in una clinica con diversi tecnici presenti) se il metodo vibratorio non ha successo. La RPE, presa a prestito dalla zootecnia, inserisce una sonda elettrica nel retto, e una stimolazione elettrica controllata produce un'eiaculazione. L'elettroeiaculazione è generalmente un modo sicuro ed efficace per ottenere un campione di sperma, sebbene l'uso di uno stimolo vibratorio generalmente produca campioni con spermatozoi che hanno una migliore motilità rispetto all'elettrostimolazione.

Gli spermatozoi degli uomini con una SCI sono sani, ma in genere non sono dei forti nuotatori e spesso non sono abbastanza resistenti per penetrare nell'ovulo. A causa della loro ridotta motilità, lo sperma ha bisogno di un piccolo aiuto ad alta tecnologia. Gli uomini con una SCI hanno buone probabilità di diventare padri biologici se possono avere accesso a cliniche e assistenza specializzate. Il recente sviluppo dell'iniezione intracitoplasmatica di spermatozoi (ICSI), che prevede l'iniezione diretta di un singolo spermatozoo maturo in un ovocita (ovulo), può spesso risolvere il problema del concepimento.

Se lo sperma non può essere recuperato utilizzando la PVS o la RPE, è possibile eseguire un intervento chirurgico minore per estrarre lo sperma dal testicolo.

Ci sono molte storie di successo, ma la fertilità assistita dall'hi-tech non è una passeggiata. Può essere emotivamente estenuante e anche piuttosto costosa. I fatti e le opzioni di trattamento vanno ricercati presso uno specialista della fertilità esperto in problemi di paralisi. Alcune coppie alle prese con l'infertilità hanno utilizzato con successo lo sperma di un donatore (da una banca dello sperma) per fecondare la donna. Le coppie possono anche esplorare le opzioni molto gratificanti derivanti dall'adozione dei bambini.

Sesso dopo un ictus: con una malattia cardiaca, ictus o intervento chirurgico non significa che non si possa avere una vita sessuale soddisfacente. Quando la prima fase del recupero è finita, le persone scoprono che le stesse forme di amore di cui godevano prima sono ancora gratificanti. È una diceria che riprendere a fare sesso spesso causi un infarto, un ictus o una morte improvvisa. Tuttavia, i timori concernenti le prestazioni possono ridurre notevolmente l'interesse sessuale. Dopo il recupero, i sopravvissuti all'ictus possono sentirsi depressi. Questo è normale e nell'85 per cento dei casi scompare entro tre mesi.

Di certo, un uomo può continuare o iniziare una relazione romantica e intima con un partner dopo una malattia o una ferita paralizzante. Una buona comunicazione con il partner è essenziale. È importante che entrambi i partner capiscano i cambiamenti fisici che si sono verificati, ma è ugualmente

importante parlare dei sentimenti reciproci. La coppia può quindi esplorare e sperimentare diversi modi per essere romantici e avere un'intimità.

Per le persone con una funzionalità limitata del braccio e della mano, spesso è necessario chiedere ai caregiver di fornire assistenza fisica prima dell'attività sessuale. Potrebbe essere necessario un aiuto per spogliarsi, prepararsi e posizionarsi.

Molte coppie prendono in considerazione i rapporti orali. Tutto ciò che sembra soddisfacente e piacevole è accettabile finché entrambi i partner sono d'accordo.

Ecco alcune informazioni sulle attrezzature adattive per gli uomini con una paralisi: IntimateRider è una sedia a dondolo che offre un movimento naturale per migliorare ciò che l'azienda chiama "mobilità sessuale". IntimateRider è stata progettata da una persona con quadriplegia C6-C7 per migliorare la sua vita sessuale dopo la lesione del midollo spinale. La sedia si muove con uno sforzo molto piccolo, permettendo al bacino di spingere durante l'atto sessuale. www.intimaterider.com

Sebbene sia stato detto che il più grande organo sessuale è il cervello, non è sempre facile apportare delle importanti modifiche alla propria personalità sessuale. La consulenza professionale può aiutare ad elaborare i sentimenti di paura o ansia, per stabilire o continuare una relazione sana dopo la paralisi. Un consulente può anche lavorare con le coppie sui modi sani di comunicare i propri bisogni e sentimenti.

Sesso sicuro: il rischio di contrarre una malattia a trasmissione sessuale (MTS) è sempre lo stesso sia prima che dopo la paralisi. Le malattie sessualmente trasmissibili includono malattie come la gonorrea, la sifilide, l'herpes e il virus dell'HIV. Queste possono causare altri problemi medici, come infertilità, infezioni del tratto urinario, malattie infiammatorie pelviche, perdite vaginali, condilomi genitali e AIDS. Il modo più sicuro ed efficace per prevenire le malattie sessualmente trasmissibili è usare un preservativo con un gel spermicida.

FONTI

The American Urological Association, University of Miami School of Medicine, Cleveland Clinic

RISORSE SULLA SALUTE SESSUALE E RIPRODUTTIVA

Paralyzed Veterans of America, a sostegno del Consortium for Spinal Cord Medicine, offre linee guida autorevoli sulla pratica clinica per la sessualità e la

salute riproduttiva. PVA, numero verde 1-800-424-8200, www.pva.org, fare click su Get Support > Publications.

Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE), il progetto è un partenariato di ricerca canadese (scienziati, clinici e consumatori) che recensisce, valuta e traduce le conoscenze della ricerca per stabilire le migliori pratiche per occuparsi della SCI. Include una sezione sulla sessualità. www.scireproject.com

PER LE DONNE

La paralisi in sé non influisce sulla libido di una donna o sul suo bisogno di esprimersi sessualmente, né sulla sua capacità di concepire un bambino. In generale, la sessualità in una donna paralizzata è meno colpita che nel maschio. Per la donna è fisicamente più facile adeguarsi al suo ruolo sessuale, anche se potrebbe essere meno attiva di una donna non disabile. La principale differenza per quanto concerne il funzionamento sessuale delle donne con disabilità e non autosufficienti consiste nelle difficoltà incontrate dalle donne disabili a trovare un partner romantico. Il loro desiderio sessuale può essere lo stesso, ma il livello di attività è generalmente inferiore perché il numero di donne con disabilità che ha un partner è inferiore.

Dopo la paralisi, non ci sono cambiamenti fisiologici che impediscano alle donne di impegnarsi in attività sessuali. La posizione potrebbe essere un problema, ma di solito può essere sistemata. La disreflessia autonoma può essere prevista e controllata. Molte donne subiscono una perdita di controllo della muscolatura vaginale e molte non sono in grado di produrre una lubrificazione vaginale. Entrambi i problemi sono probabilmente il risultato dell'interruzione dei normali segnali nervosi dal cervello all'area genitale. Non c'è rimedio per la perdita muscolare. La lubrificazione, ovviamente, può essere aumentata.

Tipicamente, la lubrificazione si verifica come una risposta psicogena (mentale) e riflessa (fisica) a qualcosa di sessualmente stimolante o eccitante. Si pensa che la lubrificazione nelle donne è l'equivalente fisiologico dell'erezione nel maschio, ed è probabilmente innervata allo stesso modo. Le donne possono sostituirla con lubrificanti a base di acqua (mai a base di olio, come la vaselina) come il K-Y Jelly.

Un basso desiderio sessuale è comune tra le donne con paralisi, in realtà, viene riferito da tutte le donne. Nel frattempo, il Viagra è stato clinicamente testato da un gruppo di donne con lesioni del midollo spinale. Quasi tutte hanno riferito che il farmaco stimolava l'eccitazione. In alcune, ha migliorato la lubrificazione e la sensazione durante il rapporto sessuale.



ELLEN STOHL DI CHRISTOPHER VOELKER

In alcune condizioni di paralisi, come la sclerosi multipla, i problemi cognitivi possono indebolire la sessualità. Le persone con problemi di memoria a breve termine o perdita di concentrazione possono distrarsi durante l'atto sessuale, il che può demoralizzare il partner. Ci vuole amore e pazienza e molta comunicazione, per esprimere questi problemi e per cercare il necessario trattamento psicologico o medico.

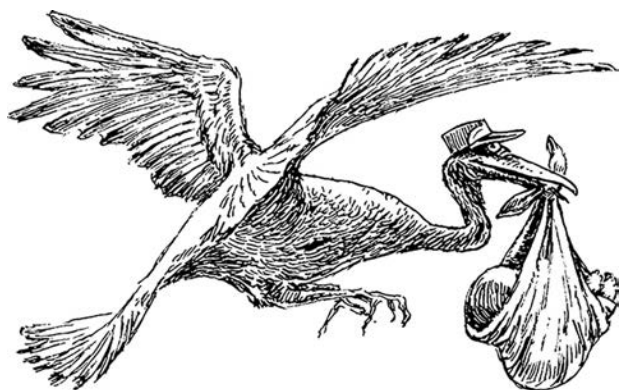
Le donne paralizzate spesso temono incidenti intestinali e alla vescica nei momenti di intimità. Esistono diversi modi per ridurre la possibilità di incidenti. Il primo è limitare l'assunzione di liquidi se si prevede un incontro sessuale. Le donne che usano un programma di cateterismo intermittente dovrebbero svuotare la vescica prima di iniziare l'attività sessuale. Le donne che usano un catetere sovrapubico o Foley scoprono che legando il tubo del catetere alla coscia o all'addome lo si tiene lontano. Il catetere Foley può essere lasciato lì durante il rapporto sessuale perché, come molti uomini e persino alcune donne non sanno, l'uretra (apertura urinaria) è separata dalla vagina.

Il modo migliore per evitare un incidente intestinale è stabilire un programma intestinale costante. Le donne potrebbero anche evitare di mangiare prima di intraprendere delle attività sessuali. Con una buona comunicazione, un incidente occasionale alla vescica o all'intestino non rovinerà una vita sessuale gratificante.

Orgasmo: il successo sessuale viene spesso misurato, a torto, dal fatto che i partner raggiungano o meno l'orgasmo. Una donna con una paralisi, come per gli uomini con livelli funzionali simili, può raggiungere quello che viene descritto come un normale orgasmo se c'è qualche innervazione pelvica residua. La dottoressa Marca Sipski della Università dell'Alabama/Birmingham School of Medicine pensa che le donne paralizzate mantengano un orgasmo riflesso che non richiede input al cervello. La capacità di raggiungere l'orgasmo sembra non essere correlata al grado di compromissione neurologica nelle donne con lesioni fino al livello T5. La sua ricerca indica che il potenziale è ancora lì, ma le donne potrebbero rinunciare a tentare di avere orgasmi perché non hanno la capacità di sentire il tatto nell'area genitale.

Un piccolo gruppo di ricerche suggerisce che le donne con la SCI possono raggiungere l'orgasmo utilizzando un dispositivo di aspirazione del clitoride (Eros) approvato dalla FDA per il trattamento della disfunzione orgasmica femminile. Il dispositivo aumenta il flusso sanguigno, creando un rigonfiamento clitorideo. Questo a sua volta può aumentare la lubrificazione vaginale e aumentare la risposta orgasmica.

Alcuni uomini e donne paralizzati, con molta pratica e il pensiero focalizzato, sono in grado di provare un "orgasmo fantasma", mediante la riassegnazione



della risposta sessuale. Questo comporta l'intensificazione mentale di una sensazione esistente in una parte del proprio corpo e il riassetto della sensazione ai genitali.

Le donne paraplegiche o quadriplegiche in età fertile di solito riacquistano il ciclo

mestruale. Quasi il 50 per cento non perde nessun periodo mestruale dopo l'infortunio. La gravidanza è possibile e generalmente non è un rischio per la salute. Mentre la maggior parte delle donne paralizzante può avere parti normali, ci possono essere alcune complicazioni della gravidanza, tra cui infezioni del tratto urinario, lesioni da pressione e spasticità. La disreflessia autonoma (DA) è un rischio serio durante il travaglio per le persone con lesioni superiori al T6 (vedere pagina 82). Inoltre, la perdita di sensibilità nella zona pelvica può impedire alla donna di accorgersi che il travaglio è iniziato.

Un altro rischio potenziale della gravidanza è lo sviluppo del tromboembolismo, in cui i vasi sanguigni vengono bloccati dai coaguli. Con lesioni toraciche o cervicali alte, la funzione respiratoria può essere compromessa dall'aumento del carico dovuto alla gravidanza o alla preparazione per il travaglio, il che richiede il supporto di un ventilatore.

Le donne con una disabilità spesso non ricevono servizi sanitari adeguati. Ad esempio, gli esami pelvici di routine non vengono eseguiti a causa della mancanza di consapevolezza della necessità di eseguirli, dei problemi che si incontrano sul tavolo degli esami o del fatto di non essere in grado di trovare un medico con conoscenze sufficienti sulla disabilità. Gli operatori potrebbero supporre erroneamente che le donne con disabilità non facciano sesso, specialmente se la loro disabilità è grave, e quindi potrebbero trascurare di sottoporre a screening queste donne per malattie trasmesse sessualmente (MTS) o addirittura non eseguire un esame pelvico completo. Sfortunatamente, alcuni operatori sanitari suggeriscono addirittura alle donne con disabilità di astenersi dal sesso e di non avere figli, anche se potrebbero concepire dei bambini.

Salute del seno: le donne con disabilità devono essere consapevoli del fatto che una donna su otto svilupperà un cancro al seno. Lo screening è

essenziale. Le donne con un uso limitato delle braccia e delle mani potrebbero aver bisogno di fare degli esami in posizioni alternative o con l'aiuto di un accompagnatore o di un familiare. Nella clinica, trovare una sedia a rotelle sulla porta è una cosa facile. I servizi o i programmi forniti ai pazienti con disabilità devono essere uguali a quelli previsti per le persone senza disabilità.

Controllo delle nascite: dal momento che la paralisi solitamente non influisce sulla fertilità delle donne, la contraccezione è importante. Ci sono anche alcune considerazioni speciali. I contraccettivi orali sono associati a infiammazioni e coaguli nei vasi sanguigni, e il rischio è maggiore con la SCI. I dispositivi intrauterini non sempre possono essere percepiti da una donna paralizzata, e possono causare complicazioni non rilevate. L'uso di diaframmi e spermicidi può essere difficoltoso per chi ha una destrezza manuale compromessa.

La sessualità non scompare dopo la paralisi. Esplora la sessualità con un cuore aperto e una mente aperta.

FONTI

The Center for Research on Women with Disabilities, Spain Rehabilitation Center, Paralyzed Veterans of America

RISORSE PER DONNE DISABILI

The Center for Research on Women with Disabilities (CROWD), si concentra su questioni relative alla salute (compresa la riproduzione e la sessualità), all'invecchiamento, ai diritti civili, agli abusi e alla vita indipendente. CROWD spera di ampliare le scelte di vita delle donne con disabilità per poter partecipare pienamente alla vita della comunità: credere in se stesse, rispettare il corpo, sfidare i tabù, esigere delle risposte. 832-819-0232;

www.bcm.edu/crowd

National Resource Center for Parents with Disabilities di Through the Looking Glass, una risorsa sul parto e sulla genitorialità, sulle attrezzature adattive per l'infanzia, sul networking e di supporto. Numero verde 1-800-644-2666; www.lookingglass.org

MobileWomen è una rivista su Internet per donne con disabilità. Il sito, sostenuto in parte dalla Fondazione Reeve, presenta articoli, risorse e un luogo in cui condividere esperienze e soluzioni. www.mobilewomen.org



GUIDA ALLE RISORSE SULLA PARALISI

**Fondazione Christopher & Dana Reeve
Paralysis Resource Center**

Per maggiori informazioni:
Contatta un informatore specializzato del
Paralysis Resource Center

Numero verde 1-800-539-7309

o

Visita il sito web di autosostegno
www.ChristopherReeve.org

Per ordinare copie aggiuntive di questo libro,
in inglese o spagnolo

Numero verde 1-800-539-7309



MADLINE MADDOX

Sam Maddox è l'ex Knowledge Manager del Paralysis Resource Center della Fondazione Reeve. È l'autore dei libri *Spinal Network* e *The Quest for Cure*, ed è il fondatore della rivista *New Mobility*. Scrive e produce la newsletter *Progress in Research* e scrive un blog sulla ricerca biomedica per www.ChristopherReeve.org

Il nostro obiettivo è
aiutarti a trovare quello di cui hai
bisogno per **restare** il più **sano**,
attivo e **indipendente**
possibile.” *-Dana e Christopher Reeve*



MARY ELLEN MARK



ISBN: 978-0-9960951-5-0

