

MS *in focus*

Numero 1 • Anno 2003

- La gestione della fatica
- Organizzazione di seminari a tema
- Le risposte alle vostre domande
- Recensioni



multiple sclerosis
international federation

Federazione Internazionale per la Sclerosi Multipla

Fondata nel 1967, la Federazione Internazionale per la Sclerosi Multipla riunisce l'opera delle associazioni nazionali in tutto il mondo.

Ci siamo impegnati a lavorare insieme e con la comunità internazionale dei ricercatori per eliminare la SM ed i suoi devastanti effetti. Rappresentiamo le persone con SM.

Le nostre priorità sono:

- Stimolare la ricerca a livello globale
- Stimolare lo scambio attivo di informazioni
- Fornire sostegno per lo sviluppo di nuove associazioni e di quelle già esistenti

Il nostro lavoro si svolge con il coinvolgimento completo delle persone con SM.

Grafica e Impaginazione

Cambridge Publishers Ltd
275 Newmarket Road, Cambridge, CB5 8JE, UK
tel. 01223 477411
info@cpl.biz
www.cpl.biz

ISSN1478467X



Tradotto dalla Dott.ssa Renza Delpino, AISM Sede Nazionale e dal Dott. Ing. Cesare Gruppi, AISM Sezione di Varese. AISM ringrazia Serono Italia per aver permesso, grazie al suo contributo, la traduzione, la stampa e la diffusione di questo numero di *MS in Focus*.

Comitato Editoriale

Editore Esecutivo Nancy Holland, EdD, RN, MSCN, Vice President, Clinical Programs and Professional Resource Centre, National Multiple Sclerosis Society USA.

Responsabile Redazionale e Project Leader Michele Messmer Uccelli, BA, Department of Social and Health Research, Italian Multiple Sclerosis Society, Genoa, Italy

Editore Organizzativo Chloe Neild, BSc, MSc, Information and Communications Manager, Multiple Sclerosis International Federation

Assistente di Produzione Leila Terry, BA, Research Administrator, Multiple Sclerosis International Federation

Componente Responsabile del Direttivo MSIF
Prof Dr Jürg Kesselring, MSIF International Medical and Scientific Board, Director, Department of Neurology, Rehabilitation Centre, Valens, Switzerland.

Componenti del Comitato Editoriale
Guy Ganty, Director, Speech and Language Pathology Department, National Multiple Sclerosis Centre, Melsbroek, Belgium
Katrín Gross-Paju, PhD, Estonian Multiple Sclerosis Centre, West Tallinn Central Hospital, Tallinn, Estonia
Marco Heerings, RN, MA, MSCN, Nurse Practitioner, Groningen University Hospital, Groningen, The Netherlands
Kaye Hooper, BA, RN, RM, MPH, MSCN, International Organization of Multiple Sclerosis Nurses, Australia/USA
Martha King, Director Publications, National Multiple Sclerosis Society, USA
Elizabeth McDonald, MBBS, FAFRM, RACP, Medical Director, MS Society of Victoria, Australia
Elsa Teillimo, RN, UN Linguist, Finish Representative, Persons with MS International Committee

Copy Editor Emma Mason, BA, Essex, UK

Editoriale

Uno degli scopi della Federazione Internazionale è la diffusione di informazione di alto livello qualitativo, su tutti gli aspetti della malattia, ed alle persone con SM in tutto il mondo.

Con questo presupposto è con gran piacere che presento il primo numero di *MS in Focus*, la rivista ufficiale della Federazione Internazionale per la SM. La rivista verrà pubblicata con cadenza semestrale; ciascun numero sarà focalizzato su un tema specifico il cui contenuto verrà sviluppato da un gruppo internazionale di associazioni per la SM, operatori professionali e persone con SM.

Il nostro scopo è portare in una singola rivista il meglio dell'informazione disponibile proveniente dalle associazioni, insieme ad articoli scritti da alcune delle persone più esperte in questo campo. Ogni numero tratterà il programma di una associazione relativamente al tema corrente, con l'obiettivo di incoraggiare la trasposizione di programmi efficaci in altri paesi. Noi incoraggiamo sia i professionisti che le persone con SM a scrivere i loro commenti, che appariranno nella sezione delle "Lettere all'Editore". Inoltre, ogni numero includerà domande provenienti dai nostri lettori, e risposte degli esperti. Speriamo che voi concordiate sull'importanza dei temi scelti per la rivista per le persone con SM e sul fatto che ognuno di essi sia stato omogeneamente trattato. Speriamo altresì che *MS in Focus* diventi un'importante risorsa per le associazioni per la SM e per gli operatori professionali, ma in special modo per le persone con SM. In attesa di ricevere i vostri commenti.

Michele Messmer Uccelli

Responsabile Redazionale

Indice

Editoriale	3
Seminari a tema	4
Fatica: Introduzione	6
Gestione della vita quotidiana	9
Fisioterapia	12
Ruolo dell'infermiere	14
Terapia farmacologia	17
Domande e risposte	18
L'intervista: Ian Gray	19
Recensioni	20
MSIF: Una panoramica	22
Il calendario	24
Associazioni componenti	24
Il sito "World of MS"	26



Mandate le Vostre domande e lettere via mail a michele@aism.it o per posta a Michele Messmer Uccelli presso l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla, Vico Chiuso Paggi 3, 16128 Genova, Italia.

Regolamento Editoriale

Il contenuto di *MS in Focus* è basato sulla conoscenza e l'esperienza professionale.

L'editore e gli autori si impegnano a fornire un'informazione puntuale ed aggiornata.

Le informazioni fornite in *MS in Focus* non intendono sostituire il consiglio, le prescrizioni e le raccomandazioni del medico o di altro operatore professionale. Per informazioni specifiche e personalizzate consultate il vostro medico. La Federazione Internazionale non approva, sostiene o raccomanda specifici prodotti o servizi, ma fornisce informazioni per aiutare la persona a prendere una decisione autonoma.

Seminari a tema per le persone con SM e familiari

di Michele Messmer Uccelli, BA,
Settore Ricerca Socio Sanitaria,
Associazione Italiana Sclerosi
Multipla, Genova, Italia

L'intento dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla era di organizzare seminari a tema per le persone con SM ed i loro familiari in modo tale da combinare un soggiorno di riposo ed un momento informativo e formativo.

Obiettivi

Gli obiettivi dei 'Seminari a Tema' sono:

- Offrire formazione ed informazione su temi importanti per le persone con SM e le loro famiglie
- Affrontare temi che abbiano un significativo impatto sulla loro vita quotidiana e sulla qualità di vita
- Incoraggiare coppie e famiglie ad approfittare della sede dei seminari per godersi una pausa dalla routine della vita quotidiana
- Garantire un soggiorno il più possibile esente da preoccupazioni in una struttura completamente accessibile.

Sfondo

Il Progetto Autonomia è iniziato nel 2000. Gruppi di lavoro di persone con SM hanno stabilito quali fossero gli argomenti più rilevanti per la loro vita e questi sono divenuti i 'Seminari a Tema' attualmente disponibili per tutto l'anno. I coordinatori dei seminari sono esperti di vari temi inerenti la SM e puntano a fornire informazioni pratiche alla persona con SM e al suo familiare che ne ha cura, come pure a stimolare l'interazione e la discussione tra i partecipanti.

La struttura è denominata "I Girasoli" ed è situata in Toscana. L'Associazione ha aperto per la prima volta la struttura ai suoi ospiti nel luglio del 2000.

I Girasoli è una struttura completamente accessibile, che prevede molti servizi ed attività accessorie incluse piscina e palestra dove vengono fornite lezioni e dimostrazioni di fisioterapia.

Publicizzare il programma

Nella rivista dell'Associazione è inserita una brochure che descrive i 'Seminari a Tema' e spiega il modo in cui si possono selezionare l'argomento o gli argomenti a cui si è interessati e come riservarsi un posto. Gli obiettivi di ciascun corso e la descrizione completa si possono trovare sul sito dell'Associazione.



I Girasoli, Toscana

Struttura del programma

A seconda dell'argomento un seminario può durare dai due ai cinque giorni. Relatori specializzati vengono assegnati a ciascun argomento. In alcuni casi, specialmente per seminari più lunghi, i docenti possono essere due o tre esperti di differenti discipline. I metodi didattici vanno dalla presentazione plenaria, al gioco di ruolo, a piccoli gruppi di lavoro. Ogni seminario offre anche l'opportunità ai partecipanti di condividere le loro esperienze personali.

Ogni seminario è riservato ad un numero limitato di partecipanti, che variano dai 10 ai 20. I partecipanti pagano le proprie spese di viaggio, mentre il resto delle spese viene coperto dall'Associazione, inclusi alloggio, vitto e costo del seminario stesso.

"Penso che tutti dovrebbero portare il loro compagno o compagna, che potranno così imparare come la fatica possa essere debilitante per la persona con SM." Luca

“Ho imparato alcune nuove strategie per gestire la fatica alle quali io stessa non avevo pensato.” *Monica*

Esiti/risultati

L'Associazione Italiana SM ha tenuto 35 seminari tra il 2001 e il 2002. Tutti hanno avuto buon successo ed i più apprezzati sono stati "Fatica e Vita Quotidiana", "Riabilitazione" e "Gestione dello stress".

Spese

Le spese da considerare dovrebbero includere quanto segue:

- Brochures, volantini o altri tipi di pubblicità e spese postali
- Spese dei relatori
- Spese di viaggio, alloggio, vitto dei partecipanti (o qualsiasi combinazione delle stesse)
- Sala riunioni
- Coffee breaks
- Attrezzatura audio/video

Limitazioni

- Un numero relativamente limitato di associazioni per la SM posseggono una casa vacanze o struttura simile a loro disposizione.
- L'utilizzo di un hotel per questo tipo di iniziativa può essere piuttosto costoso.
- Anche l'utilizzo di strutture di proprietà ha i suoi costi (come per esempio camere, vitto, coffee breaks, spese dei relatori).
- Non tutti gli esperti in materia possono trovare il tempo di partecipare ad un seminario di questo tipo, specialmente quando l'argomento richiede più di uno o due giorni.
- I seminari richiedono una grande preparazione da parte degli esperti.
- I seminari che durano più di un giorno richiedono moltissima interazione da parte dei partecipanti.

Ciò rende necessario limitare il numero dei partecipanti per ciascun seminario.

Suggerimenti

- Se possibile, inserire qualsiasi materiale informativo (come brochures o volantini) nella rivista dell'Associazione per ridurre le spese postali.
- Se si decide di addebitare ai partecipanti una retta e non si è mai offerto un simile tipo di programma prima, si dovrebbe iniziare con una retta relativamente bassa nella prima serie di seminari; ed essere abbastanza flessibili da ridurla o annullarla per coloro che non possono permettersi di pagarla.
- Se l'Associazione non possiede strutture per vacanze e risorse per utilizzare un hotel, vanno tagliati i costi organizzando i seminari a livello locale (Sezioni) in modo da non richiedere un soggiorno in hotel.
- Quando sia possibile, utilizzare gli esperti che operano per l'Associazione o che siano ad essa legati (Non invitate esperti che richiedano di essere pagati!).
- Sviluppare il programma giornaliero del seminario con diversi brevi intervalli per aiutare a combattere la fatica.
- Rendere disponibili delle bevande durante il seminario.
- Chiedere ai partecipanti di compilare un modulo di valutazione al termine di ciascun seminario, fornendo le loro impressioni sul seminario stesso così come sui servizi e l'organizzazione.
- Utilizzare le valutazioni per determinare i temi più apprezzati, per poter decidere quali ripetere nel corso dell'anno e negli anni successivi.

Se la vostra Associazione o organizzazione è interessata a riprodurre questo programma nel vostro paese, ulteriori informazioni possono essere disponibili rivolgendosi a: casavacanzeigirasoli@tin.it

Seminari a tema:

- Fatica e vita quotidiana
- Vivere con la SM
- Terapie che modificano la malattia
- Problemi di comunicazione
- Riabilitazione
- Terapie occupazionale
- Barriere architettoniche
- Lavoro e legislazione
- Lavoro: nuove opportunità
- Assistenza sociale: legislazione e diritti
- Uso di internet
- Ausili e dispositivi di adattamento per l'autonomia
- Adattamento dell'automobile
- Gestire lo stress
- Alimentazione
- Terapie complementari
- Benessere
- Problemi urinari
- sessualità ed intimità
- Aspetti cognitivi

Introduzione

Il primo numero di **MS in Focus** è dedicato al tema della fatica. Questa introduzione è basata su una scheda informativa redatta dalla Associazione SM inglese.

FATICA e SM

La fatica limita la vita dell'85% delle persone con SM. È importante che la fatica sia presa in considerazione seriamente e la sua gestione sia valutata con attenzione.

Cos'è la fatica

La fatica è diversa per ciascuno di noi; a qualcuno provoca una stanchezza opprimente, mentre ad altri peggiora sintomi quali i disturbi della vista, la difficoltà di concentrazione, problemi di memoria e spasmi muscolari. La fatica può rendere più difficile lo svolgimento delle attività quotidiane.

Fatica primaria

La fatica primaria è il risultato diretto del danno al sistema nervoso centrale. Il corpo risponde a questo danno rallentando le reazioni e causando così fatica.

Le persone con SM fanno esperienza di diversi tipi di affaticamento, tra cui:

- Apatia: una opprimente fatica non correlata direttamente allo svolgimento di attività o esercizi.
- Affaticamento da "corto circuito": si ha in un gruppo specifico di muscoli; per es. quelli della mano, dopo avere scritto per breve tempo.
- Fatica per sensibilità al calore: un aumento di temperatura corporea può causare

La fatica è uno dei sintomi invisibili della SM.

ne alla fatica

affaticamento. Questo tipo di fatica può manifestarsi con i cambiamenti climatici di stagione, ma è anche provocato da altri fattori, come un bagno in acqua calda o l'assunzione di un pasto caldo.

Fatica secondaria

Si può provare fatica per altri motivi, che non sono necessariamente correlati in modo diretto alla SM. Questi possono includere:

- Disturbi del sonno: spesso dovuti a sintomi che possono essere alleviati o diminuiti; per es. spasmi, dolori, urgenza urinaria notturna, depressione o ansia.
- Infezioni: possono causare diversi sintomi che risultano nella fatica specificatamente nella SM; per es. avere il raffreddore o l'influenza possono far alzare la temperatura corporea.
- Sforzi: lo sforzo maggiore richiesto dal corpo, per gestire problemi di mobilità e coordinazione, può causare fatica.
- Farmaci: molti farmaci possono provocare l'effetto collaterale di un senso di fatica e sonnolenza. È importante esserne consapevoli. Se notate una relazione tra il cambiamento del senso di fatica e una variazione nell'assunzione di farmaci, comunicatelo al vostro medico.
- Depressione: può essere dovuta a un danno nervoso o all'impatto emotivo dato dall'adattamento alla SM.
- Ambiente: l'illuminazione e la temperatura dell'ambiente di lavoro sono fondamentali dal momento che una scarsa illuminazione aumenta lo sforzo visivo e il calore frequentemente aggrava la fatica.

Gestione della fatica

La fatica va affrontata in modo coordinato: ciò implica la partecipazione e il coinvolgimento della famiglia, dei colleghi, così come dell'operatore professionale. Potreste percepire un condizionamento delle vostre relazioni interpersonali, perché la gente non capisce come la fatica vi colpisca. Se vorrete parlare

delle difficoltà che state provando nell'affrontare la fatica, potrebbe valere la pena di parlarne con un operatore esperto dell'argomento.

L'associazione per la SM del Vostro paese sarà in grado di consigliarvi su dove trovare assistenza, oppure potrà offrire essa stessa questo servizio.

Trattamento farmacologico

La gestione della fatica primaria implicherà probabilmente l'uso di farmaci. Potrebbero essere necessari diversi tentativi per individuare il farmaco ed il dosaggio più adatto al vostro caso. Poiché la fatica da SM è causata da un danno ai nervi, i farmaci impiegati per il normale affaticamento non sono efficaci.

È comune in alcuni casi di fatica da SM il trattamento con farmaci usati per il trattamento della malattia di Parkinson, dell'influenza o della narcolessia (sonnolenza diurna eccessiva). Questo perché è stato dimostrato che tali farmaci hanno effetto anche sulla fatica da SM e non perché il vostro medico ritenga che abbiate una qualsiasi di queste patologie. I farmaci impiegati contro la fatica comprendono:

- Amantadina: fra gli effetti collaterali provati vi sono vertigini, mal di testa e difficoltà a dormire.
- Modafinil: questo è un farmaco sottoposto a sperimentazioni cliniche. Studi su piccola scala ne hanno sostenuto l'uso per la fatica nella SM. Tra gli effetti collaterali vi possono essere mal di testa, debolezza e nausea.

(Ulteriori informazioni nell'articolo a pagina 17.)

Trattamenti non farmacologici

Cambiamenti nella routine giornaliera possono aiutarvi nella gestione della fatica.

Questi cambiamenti possono essere meglio ottenuti con l'aiuto di terapisti occupazionali, fisioterapisti, il medico di famiglia, il neurologo e l'infermiere per la SM.

Terapia occupazionale e fisioterapia

Il ruolo del terapeuta occupazionale è quello di modificare le mansioni, mettendo in atto strategie che permettano di svolgere le attività quotidiane in modo efficiente e con un risparmio di energie. Potete trovare ulteriori informazioni nell'articolo a pagina 9. I fisioterapisti aiutano a rafforzare, stirare e rilassare i muscoli: ciò aumenta i movimenti delle articolazioni e migliora la circolazione. Essi possono studiare un programma di esercizi aerobici. Ulteriori informazioni sulla fisioterapia sono presenti nell'articolo a pagina 12.

Ambiti da considerare nell'analisi della vostra routine giornaliera:

Riposo e rilassamento

Se esiste uno schema regolare col quale la vostra fatica si manifesta, è meglio riposare prima che essa raggiunga il suo picco, poiché questo consente al corpo un recupero più veloce.

Le tecniche di rilassamento sono disponibili su compact disc o su cassette audiovisive, e sono un metodo efficace per un completo rilassamento. Il metodo di rilassamento usato non deve richiedere contrazioni e rilassamenti attivi dei muscoli, poiché questo può aumentare gli spasmi muscolari.

Priorità nelle attività giornaliere

Se fate un elenco delle normali abitudini e attività routinarie, alcune attività avranno un'ovvia priorità. Altre possono essere condivise, cambiate o perfino eliminate.

Alcuni cambiamenti richiederanno la collaborazione di altre persone; è importante che tutti comprendano perché questi cambiamenti vanno fatti ed i benefici che ne deriveranno.

Pianificare e modificare le attività quotidiane

Le attività quotidiane richiedono diversi livelli di sforzo fisico e mentale. È importante equilibrare questi compiti, piuttosto che affrettarsi a fare tutto in una volta sola. Le attività vengono pianificate idealmente intorno a periodi di riposo. È meglio svolgere i compiti essenziali quando la fatica è minima ed anche scaglionare i compiti in tempi più gestibili.



Molti fattori che causano la fatica secondaria possono essere controllati.

Organizzazione

È possibile garantire energia, efficienza ed efficacia nell'esecuzione di un compito, per esempio, tenendo a portata di mano gli oggetti di più frequente impiego. Anche i piccoli elettrodomestici da cucina, i comandi a distanza, i microfoni e le cuffiette per telefoni limitano lo sforzo richiesto per completare le attività. Aree strategiche dove ciò può essere utile sono la cucina ed il luogo di lavoro.

La vostra associazione nazionale per la SM può essere in grado di suggerire le fonti degli strumenti e degli adattamenti che vi aiuteranno a conservare l'energia.

Postura e posizione corretta

Meglio stare seduti piuttosto che in piedi per mantenere una corretta postura e risparmiare energie durante lavori lunghi. È importante saper valutare la vostra tecnica nel maneggiare o sollevare oggetti. Questo aiuta a prevenire danni e ad impiegare meglio le energie.

La sana dieta bilanciata

Una dieta con pochi grassi, e che eviti cibi pesanti o molto caldi, è efficace nel limitare l'affaticamento. Quantità eccessive di alcol e fumo possono avere un influsso negativo sul livello di fatica che si prova.

Il corretto esercizio fisico

Un approccio positivo alla gestione della fatica è praticare un leggero esercizio aerobico. Questo favorisce l'efficienza muscolare e la forza, così come aumenta la capacità di resistenza. È importante consultare il medico prima di cominciare un qualsiasi programma di esercizi.

Gestire la vita quotidiana

di Susan Forwell, Divisione di Terapia Occupazionale e Ricercatore Associato, Clinica SM, Divisione di Neurologia, University of British Columbia, Vancouver, Canada

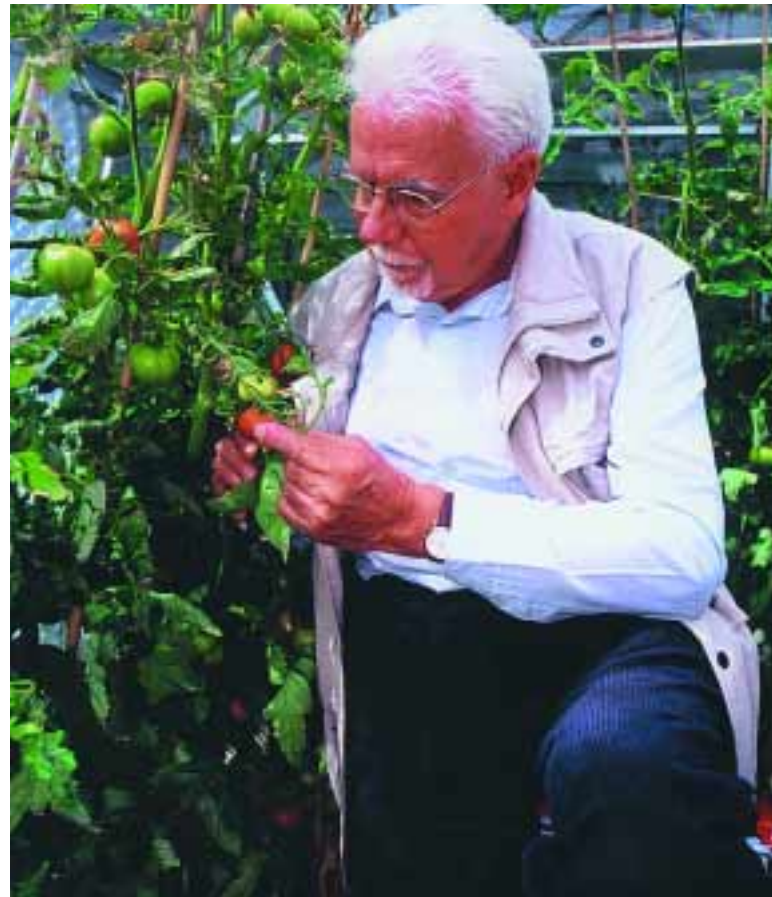
FATICA e sclerosi multipla

Sebbene la fatica sia riconosciuta come il problema più comune nei pazienti con SM ed i ricercatori stiano aumentando i loro sforzi per comprendere questo sintomo invisibile, resta aperta la sfida per ridurre l'impatto della fatica per la singola persona nella vita quotidiana.

La fatica può influire su tutte le attività giornaliere, come la ricerca ed il mantenimento del posto di lavoro, andare a fare la spesa, assistere alla partita di pallone dei figli, uscire a cena, fare la doccia o il bagno, passare l'aspirapolvere in casa, andare a fare una passeggiata, organizzare e preparare la cena, lavorare al computer e fare il bucato.

La ricerca ha mostrato che la fatica può influenzare negativamente attività importanti e significative non solo della persona con SM, ma anche dei suoi amici, dei suoi familiari e della sua rete di conoscenze.

Persone con SM riferiscono che quando sono stanche "non possono fare cose divertenti - solo le cose necessarie" e che "la fatica vanifica ogni



scelta spontanea". Dicono ancora "la mia memoria non funziona più", "mi sento in colpa per questo, perché sembro pigro", e "la gente non crede che io non posso fare una certa cosa". Queste testimonianze dimostrano che la fatica tocca aspetti psicologici, cognitivi, sociali e fisici delle persone con SM.

Gestire la fatica non dovuta alla SM

Per gestirsi efficacemente e fare la differenza nella vita di tutti i giorni, vanno rigorosamente identificate e valutate le possibili cause di fatica.

C'è il tipo di fatica direttamente correlato alla SM, che si ritiene si verifichi a causa dei danni che la malattia provoca alla guaina protettiva (guaina mielinica) che avvolge le fibre nervose. Tuttavia le persone con SM possono accusare una fatica derivante anche da altre cause che non sono in relazione diretta con questo danno. La tabella 1 fornisce un elenco di cause di fatica non correlate alla SM, che però si possono avere in persone con SM. Provare fatica come risultato di una o più di queste cause è molto comune tra le persone con SM.

Gestire la fatica dovuta a SM

La fatica direttamente correlata alla SM è distinta in primaria, quella che si ritiene essere una fatica della fibra nervosa, e secondaria, che può aversi all'inizio della disabilità.

Attualmente per il trattamento della fatica dovuta alla SM vengono utilizzati farmaci e trattamenti non invasivi. I terapisti occupazionali suggeriscono le seguenti otto tecniche non invasive per gestire la fatica e per permettere alle persone con SM di fare ciò che vogliono: l'informazione sulle caratteristiche dell'affaticamento da SM, l'utilizzo delle tecniche di auto-monitoraggio, l'utilizzo delle strategie per conservare l'efficienza e l'energia e per semplificare il lavoro, l'uso di ausili, il controllo della temperatura corporea, le pratiche di rilassamento, la gestione del

sonno e la cura dell'ambiente in cui si vive.

Lo scopo di queste tecniche non è quello di correggere i meccanismi alla base della fatica: piuttosto il punto è fornire strategie concrete per prendere decisioni che favoriscano un maggiore attivismo, a misura dei bisogni individuali, e modelli di energia che consentano la partecipazione alle varie attività. In tabella 2 vengono forniti alcuni esempi e i principi base di ciascuna di queste strategie.

La ricerca ha mostrato che le persone con disturbi cronici come la SM che prendono parte ad un programma collettivo di terapia occupazionale per il risparmio di energie, ottengono effetti positivi sulla capacità di gestire la fatica e migliorare la loro qualità di vita.

Tabella 1: Cause potenziali di fatica non dovuta a SM

Cause potenziali *	Alcuni esempi *	Cosa fare
Infezioni	<ul style="list-style-type: none"> • Raffreddore, influenza • Infezioni urinarie • Effetti collaterali di alcuni farmaci 	Consultare il medico per trattare l'infezione.
Medicinali, farmaci	<ul style="list-style-type: none"> • Interazioni di alcuni farmaci • Farmaci senza ricetta • Sostanze non tradizionali • Difficoltà ad addormentarsi 	Consultare il medico o il farmacista per rivedere l'elenco completo di medicine e farmaci assunti.
Problemi del sonno	<ul style="list-style-type: none"> • Sonno disturbato dovuto a frequenti stimoli ad urinare, spasmi, dolore, russamento o disturbi da parte di altri • Risveglio con stanchezza o con mal di testa 	Consultare il medico sui problemi del sonno. Se gravi, consultare uno specialista del sonno.
Depressione	<ul style="list-style-type: none"> • Sentirsi giù, irritabili • Perdita d'interesse per persone o argomenti solitamente stimolanti • Sensazione di inadeguatezza o di fallimento 	Consultare il medico.
Decadimento di forma	<ul style="list-style-type: none"> • Ridotte condizioni di muscoli, cuore e polmoni dovute ad inattività 	Consultare il fisioterapista esperto di SM.
Dolori	<ul style="list-style-type: none"> • Mal di schiena • Dolore dovuto ad artrite • Mal di testa 	Consultare il medico o altro specialista del trattamento del dolore.
Stress	<ul style="list-style-type: none"> • Difficoltà sul posto di lavoro • Tensioni in famiglia • Preoccupazioni finanziarie • Problemi dovuti a SM 	Rivolgersi a un consulente del lavoro o all'assistente sociale.
Problemi respiratori	<ul style="list-style-type: none"> • Asma, respiro corto 	Consultare il medico.

* Questo non è un elenco esaustivo e ci sono altre cause e altri esempi di fatica non dovuta a SM. Questi esempi vengono indicati per completare la descrizione e dimostrare la varietà dei tipi di fatica.

In base ai principi ed esempi mostrati in tabella 2, torniamo alle tre attività quotidiane (mantenimento del lavoro, assistere alla partita di calcio del figlio, organizzare e preparare la cena) evidenziate all'inizio di questo articolo. Come potrebbero essere migliorate le tecniche per ridurre la fatica e rendervi ancora in grado di prendere parte a queste importanti attività?

Nonostante si debbano valutare individualmente i bisogni specifici, esempi di strategie per mantenere il lavoro, a discapito della fatica da SM, potrebbero stare nella valutazione della situazione lavorativa da parte di un terapeuta occupazionale, per assicurarvi che l'ambiente di lavoro sia ergonomicamente adatto, la temperatura sia moderata (condizionamento d'aria e altre tecniche di raffreddamento) e vi siano pause di riposo nel corso della giornata lavorativa.

Per facilitare la presenza alla partita del figlio, usare gli ausili prescritti per facilitare la percorrenza di lunghi tratti e su terreno irregolare, evitare di sedersi al sole, vestirsi con abiti refrigeranti e sedersi per assistere alla partita. L'ultimo esempio, organizzare e preparare la cena, è un compito che potrebbe essere frazionato per risparmiare energia, come tecnica iniziale di gestione della fatica. Preparare in anticipo dei piatti, che possono essere usati per un paio di pasti. Riposarsi prima di preparare il pasto e coinvolgere la famiglia, così da trasformarlo in un momento sociale e ridurre il vostro carico.

Qualunque sia l'approccio, si deve capire che la vita quotidiana è sempre più esigente. Ciò, associato alla complessità della fatica nella SM, rende necessario un approccio globale e multi-strategico, tale da produrre un impatto efficace sulla gestione della fatica nella vita quotidiana del XXI secolo.

Tabella 2: Tecniche non invasive per la fatica da SM

Tecnica	Esempi e principi
Formazione	<ul style="list-style-type: none"> • Ignorare, fingere di non provare o combattere contro la fatica non aiuta la prestazione o la capacità di svolgere le attività scelte. • Si deve controllare la fatica, piuttosto che farsi controllare.
Tecniche di auto monitoraggio	<ul style="list-style-type: none"> • Assicurarsi momenti di riposo, gestendo le proprie attività secondo principi razionali, in base alle proprie specifiche condizioni.
Strategie per l'efficienza energetica	<ul style="list-style-type: none"> • Usare facilitazioni come ascensori o parcheggi per disabili. • Organizzare gli impegni da svolgere in sequenze diverse, in modo che sia facile fermarsi e ripartire.
Ausili	<ul style="list-style-type: none"> • Nella doccia usare una sedia per sedersi piuttosto che stare in piedi. • Usare ausili per camminare riducendo l'energia necessaria per camminare. • Usare apparecchi di controllo ambientale e telecomandi.
Temperatura corporea	<ul style="list-style-type: none"> • La sensibilità all'alta temperatura corporea aumenta la sensazione di fatica, per esempio dopo un esercizio o in un ambiente caldo. • Usare abiti refrigeranti e ridurre l'esposizione al sole.
Rilassamento	<ul style="list-style-type: none"> • Va usato per rigenerare il corpo nel suo complesso, non è necessario dormire in tutte le situazioni; la tecnica da usarsi è individuale. • Ci sono controindicazioni per alcune tecniche di rilassamento per alcune persone con SM.
Routine del sonno	<ul style="list-style-type: none"> • Di notte dormire in posti differenti da dove si riposa durante il giorno. • Fare attenzione alle routine precedenti il sonno.
Ambiente	<ul style="list-style-type: none"> • Tenere gli oggetti usati più frequentemente sulle mensole più facilmente raggiungibili. • Preparare posti adatti per riposare nei luoghi dove si trascorre molto tempo, per es. scuola, casa e lavoro.

Il vostro terapeuta occupazionale sarà in grado di discutere nel dettaglio con voi ognuna di queste strategie ed aiutarvi a scegliere la combinazione più adatta alle vostre specifiche necessità.

Fisioterapia: un approccio a t

di Jenny Freeman, Istituto per la Salute, University of Plymouth e Professore Onorario, Institute of Neurology, Londra, UK

FATICA e sclerosi multipla

La fisioterapia può essere di beneficio per persone con SM, in base a prove di evidenza scientifica gradualmente raccolte. La fisioterapia viene anche consigliata quale importante componente di un approccio globale, per aiutare le persone con SM a gestire i sintomi come la fatica.

Tuttavia, essa comprende un'ampia gamma di tecniche ed approcci che stiamo appena cominciando a trattare superficialmente, per cercare l'approccio migliore.

L'evidenza mostra che alcuni aspetti della fisioterapia, come gli esercizi aerobici e di potenziamento, favoriscono una postura e una camminata appropriate, il che può aiutare a ridurre la fatica. Ma ci possono essere variazioni considerevoli da persona a persona e nei diversi stadi della malattia, il che significa che i pazienti non sempre rispondono ad un particolare intervento nel modo in cui gli studi suggeriscono dovrebbe accadere.

È importante quindi che ci sia una collaborazione attiva tra il fisioterapista, altri operatori professionali, la persona con SM e la sua famiglia per individuare ciò che è più efficace per quel particolare soggetto ed aiutarlo a prolungare i miglioramenti ottenuti nel tempo. Ciò richiede un chiaro scambio di informazioni, con accordo e cooperazione tra tutti coloro che lavorano insieme per stabilire gli scopi



della cura, in modo da ottenere il migliore impatto sulla vita quotidiana della persona.

L'approccio ai trattamenti specifici varia da terapeuta a terapeuta in funzione delle risorse disponibili, dell'esperienza del terapeuta e delle preferenze personali, sia del terapeuta che della persona con SM. Il trattamento può essere fornito in varie situazioni ambientali: in regime di ricovero, ambulatorialmente o da esterno. Questo approccio flessibile è essenziale poiché ogni persona è un caso a sé con bisogni sempre diversi.

Brevi periodi di trattamento fisioterapico non permettono, da soli, alla persona con SM di raggiungere e mantenere una forma e funzione fisica ottimale. La continua ed efficace autogestione è una parte fondamentale dell'approccio fisioterapico al fine di ridurre al minimo l'impatto di sintomi, come per esempio l'aumento del tono muscolare (spasticità), la fatica, la debolezza e il dolore. Ciò richiede la conoscenza della natura dei sintomi e un ragionamento che sostenga

utto tondo



l'approccio gestionale, così come la capacità di applicare tecniche e strategie appropriate. Tale conoscenza permette non solo di avere un migliore controllo dei sintomi, ma anche di avere un'idea più chiara di quando cercare aiuto. La formazione è un compito chiave per il fisioterapista.

In linea con questo approccio è importante che gli esercizi fisioterapici non rappresentino un'imposizione che costringe a cambiare il proprio stile di vita, ma che siano integrati nella vita di tutti i giorni. Questo si può ottenere:

- Adottando posture comode e mantenendo un buon allineamento di muscoli ed articolazioni, per es. quando si sta a letto o seduti su una sedia.
- Usando tipi di movimento che non favoriscano l'asimmetria o aumentino il tono muscolare e gli spasmi.
- Facendo esercizi di tipo aerobico.
- Usando correttamente le attrezzature.

"Carryover" è una parola che i fisioterapisti usano spesso per indicare se i miglioramenti ottenuti

Scopi principali della fisioterapia

- Fornire una valutazione completa dei bisogni fisici, focalizzandosi su postura e movimento
- Facilitare l'indipendenza funzionale
- Incoraggiare l'autogestione
- Fornire formazione su una gamma di temi, compresi esercizi aerobici, di movimento e di abilità manuale, e sul come evitare le cadute
- Prevenire complicazioni secondarie, come le piaghe da decubito e l'accorciamento permanente dei tessuti muscolari e dei tendini.
- Migliorare lo stato fisico generale

siano o meno mantenuti nel tempo. Essi verificano che i cambiamenti si siano mantenuti nel tempo o siano migliorati ulteriormente in ambiti come la velocità o l'efficienza della camminata, il livello di forma fisica, l'autonomia del movimento e il grado d'indipendenza funzionale. Dove ci sono stati peggioramenti il fisioterapista stabilisce se questi sono dovuti ad un processo di deterioramento neurologico in corso o ad altre cause.

Tale valutazione è importante perché a seguito della riduzione delle risorse per l'assistenza sanitaria risulta difficile giustificare una richiesta di intervento continuato se il miglioramento non si verifica o se lo stesso una volta raggiunto non viene mantenuto.

Pertanto, la continua autogestione in collaborazione col fisioterapista è la pietra miliare di ogni efficace strategia di trattamento.

di Marco Heerings, Infermiere,
Dipartimento di Neurologia,
University Hospital of Groningen,
Olanda

FATICA e sclerosi multipla

Negli ultimi decenni le persone con SM hanno provato diversi metodi per alleviare la fatica, ancora prima che si sapesse che questa derivava da una causa diversa dalla "normale" fatica.

Fin dagli anni Sessanta era comune consigliare alla persona con SM di fare il bagno in acqua fredda quando si sentiva stanca e per molti questo trattamento sembrava alleviare il sintomo e dare nuova energia. Oggi esistono abiti refrigeranti, per ottenere lo stesso risultato senza chiedere alla persona di bagnarsi, asciugarsi e vestirsi di nuovo ogni volta che si sente stanca (un procedimento che di per sé richiede una notevole quantità di energia). Con i miglioramenti ottenuti nei campi della medicina, della fisioterapia e della terapia occupazionale, le persone con SM dispongono oggi di molte opzioni per una migliore identificazione e gestione della fatica.

L'infermiere per la SM ha un ruolo importante nella valutazione e gestione della fatica. Egli può cominciare ponendo domande chiave per conoscere dettagli relativi ai sintomi della persona. In alcuni casi può adottare scale per la valutazione del grado di fatica o questionari per misurare l'impatto dei fattori fisici, emozionali e psicosociali sulla fatica. L'individuazione dei fattori coinvolti può contribuire a determinare l'intervento migliore e può aiutare l'infermiere ad indirizzare il paziente verso la più appropriata categoria di operatore professionale, per un'ulteriore valutazione e intervento. Se la causa alla base dell'affaticamento è collegata a fattori fisici, la fisioterapia e l'esercizio possono contribuire al miglioramento dello stato di forma della persona. Quando la fatica può essere messa in relazione con la depressione, allora la richiesta di un consulto può essere l'intervento più adatto. In caso di infezione,



Il ruolo dell'infe

con conseguente aumento della temperatura corporea che può essere causa di affaticamento, lo scopo principale dell'infermiere sarà di identificare e curare l'infezione.

Come parte della valutazione, è importante che l'infermiere si informi sui ritmi sonno/veglia del paziente. Di solito questo si può ottenere con poche domande durante la normale visita. L'infermiere dovrebbe chiedere se la persona con SM si sveglia di notte con il bisogno di urinare e, se sì, quante volte. Il termine medico che definisce il bisogno frequente di urinare durante la notte è 'nicturia'; la nicturia è un problema che hanno molte persone con la SM ed è una causa di fatica di tipo secondario. Inoltre è anche utile chiedere se la respirazione s'interrompe durante il sonno e anche se la persona russa rumorosamente, indicando le eventuali apnee (interruzione del respiro durante il sonno per ostruzione temporanea delle vie aeree), che causano un sonno senza riposo ed il conseguente affaticamento il giorno successivo.



infermiere per la SM

Farmaci che possono causare fatica (altrimenti nota come debolezza, spossatezza, apatia)*

Analgesici

Anticonvulsivanti

Antidepressivi

Antistaminici

Antiipertensivi

Antinfiammatori

Antipsicotici

Farmaci contro l'asma

Inibitori dell'anidraasi carbonica

Farmaci cardiaci

Farmaci diabetici

Farmaci gastrointestinali

Farmaci genitourinari

Terapie ormonosostitutive

Immunomodulatori

Miorilassanti

Farmaci nicotinici

Sedativi ipnotici

* Basato su: Physician's Desk Reference, 1998, Medical Economics.

Un altro sistema utile per la valutazione della fatica è la compilazione da parte della persona con SM di un diario per la registrazione dei tempi e delle situazioni nelle quali prova più fatica ed anche, cosa forse più importante, dei tempi e delle situazioni in cui la fatica è minima.

L'infermiere SM può aiutare la persona ad iniziare la stesura di questo diario della fatica.

Cosa si può fare per alleviare la fatica?

Una importante strategia per imparare a trattare la fatica è parlare con altre persone che abbiano avuto lo stesso sintomo. Confrontare le diverse strategie di autogestione è spesso più utile dei consigli di un operatore sanitario professionale.

È anche importante, per la persona con SM, parlare apertamente della propria fatica con i familiari e gli amici, in modo che questi possano capire il problema ed essere più utili quando necessario. Sapere che la fatica è un sintomo reale della malattia aiuta a parlarne con gli altri più

apertamente. L'infermiere SM può avere un ruolo importante nell'educare il singolo ed i familiari a comprendere e trattare la fatica nel modo migliore.

È comune tra le persone con SM l'assunzione contemporanea di farmaci diversi. Per questo motivo l'infermiere ha un ruolo nell'incoraggiare il paziente a tenere un elenco di tutti i farmaci, comprese le terapie complementari, ed aggiornare continuamente le informazioni. Ci sono molti farmaci, assunti per altri sintomi della SM, che possono causare o peggiorare la fatica ed è importante che la persona con SM valuti l'elenco dei propri farmaci con l'infermiere e il neurologo ad ogni incontro.

Se ad una persona è stata diagnosticata la SM, ciò non esclude che possa avere altri disturbi, per cui l'elenco dei farmaci deve comprendere tutti i tipi di medicinali assunti, non solo quelli mirati ai problemi della SM.

L'importanza di un approccio realistico

Gestire la fatica con successo non è mai facile. Esistono molte e diverse strategie per trattare la fatica, anche se non tutte adatte a tutte le persone con SM. È importante essere pazienti e flessibili nel provare strategie differenti finché non

si trovi quella più adatta a sé. L'infermiere SM può essere utile nella valutazione della fatica, nel suggerire strategie, insegnare, fare riferimento ad altri operatori sanitari professionali e fissare gli obiettivi per una gestione ottimale della fatica.

Diario della fatica: istruzioni

1. Assegnare un voto da 1 a 10 (1 molto basso, 10 molto alto) al:
 - Vostro livello di fatica.
 - Valore o importanza dell'attività che state svolgendo (confrontata con altre attività che vorreste svolgere durante la giornata).
 - Soddisfazione provata nell'esecuzione un certa attività.
2. Descrivere il lavoro fisico svolto nella colonna

- "attività" (per es. rimasto in piedi per la doccia per 10 min, trasportati due sacchi della spesa per 15 scalini, camminato per 300 m sino alla casa del vicino).
3. Elencare i sintomi della SM come compaiono o peggiorano durante la giornata nella colonna "commento", compresi problemi di concentrazione, visivi, debolezza, trascinarsi di piedi, dolore, intorpidimento, ecc.
 4. Registrare le informazioni per ogni ora in cui siete svegli e segnare le volte in cui dormite.

Per es:

Nome:

Data:

Descrivete il sonno dell'ultima notte:

12:00	Fatica 7	Valore 3	Soddisfazione 2	Preparazione pranzo 15 min in piedi	Vista offuscata, molto caldo in cucina
-------	----------	----------	-----------------	-------------------------------------	----------------------------------------

Modulo di esempio:

Ora	Fatica	Valore	Soddisfazione	Attività	Commento
06:00					
07:00					
08:00					
09:00					
10:00					
11:00					
12:00					
13:00					
14:00					
15:00					
16:00					
17:00					
18:00					
19:00					
20:00					
21:00					
22:00					
23:00					

Basato su: 'Activity Diary', Fatigue and Multiple Sclerosis, MS Council for Clinical Practice Guidelines, Paralyzed Veterans of America, 1998.

Trattamento farmacologico della fatica

di Elizabeth McDonald, Direttore Medico, Società per la SM dello Stato di Victoria, Australia

FATICA e sclerosi multipla

Le persone con SM indicano la fatica come uno dei sintomi più comuni e disabilitanti della malattia. Gli studi indicano che il 95% delle persone con SM prova fatica. La fatica nella SM, conosciuta anche come apatia, è definita come mancanza soggettiva di energia fisica e/o mentale che viene percepita dall'individuo o da colui che presta assistenza come un'interferenza con le attività usuali o desiderate. Questa fatica non sembra essere collegata al tipo di SM, alla gravità e durata della malattia; e, ad oggi, il meccanismo che ne è la causa è solo scarsamente compreso.

In questo articolo viene preso in considerazione il trattamento della fatica primaria da SM. Altri articoli di questa rivista trattano le cause ulteriori della fatica, cause che possono confondere ed anche complicare il problema, come le condizioni mediche di base, gli effetti collaterali di farmaci o i problemi del sonno.

Studi recenti hanno avvalorato il ruolo preciso dell'assunzione di farmaci nel trattamento della fatica primaria da SM, con l'alterazione della chimica del cervello. Le sostanze più innovative puntano a favorire la normale capacità di veglia o a stimolare il sistema nervoso centrale.

Amantadina

L'amantadina è un farmaco antivirale ed è stato usato nel trattamento della fatica da SM fin dagli anni '80. Il suo meccanismo di azione nel ridurre la fatica non è conosciuto. È considerato un trattamento di primo livello ed è consigliato per l'affaticamento lieve.



Alcuni studi hanno dimostrato che l'amantadina dà benefici a circa un terzo dei pazienti con SM. L'effetto positivo si evidenzia generalmente in una settimana. È piuttosto sicuro, ben tollerato e non costoso. Gli effetti collaterali sono solitamente lievi e possono includere insonnia, allucinazioni, iperattività e nausea.

Modafinil

Modafinil è un agente eccitante usato per il trattamento della sonnolenza diurna eccessiva. Studi recenti sull'uso del Modafinil per la fatica da SM hanno mostrato effetti positivi in circa i due terzi dei soggetti dopo circa due settimane di terapia. Il suo impiego è consigliato per coloro che mostrano sintomi di affaticamento da lievi a severi, o per un lieve affaticamento che non abbia risposto al trattamento con amantadina. Il Modafinil è relativamente sicuro e ben tollerato. I suoi effetti collaterali comprendono mal di testa, nausea e senso di debolezza se preso ad alte dosi.

Pemolina

È uno stimolante del Sistema Nervoso Centrale ed è stato usato nel trattamento della fatica da SM, ma gli studi non sono riusciti a dimostrare benefici significativi, usando le scale di valutazione della fatica. La pemolina è scarsamente tollerata in circa il 25% dei pazienti, ed essendo l'alto dosaggio dannoso per il fegato, si raccomanda un attento monitoraggio tramite l'esecuzione regolare degli esami del sangue. Non è consigliato come trattamento di prima scelta per l'affaticamento da SM.

Altri farmaci

Le aminopiridine (4-aminopiridina e 3,4-aminopiridina) sono farmaci che migliorano la conduzione nervosa nelle fibre con danni alla guaina mielinica protettiva (demielinizzazione) e hanno

Continua da pag 17

mostrato di dare qualche beneficio per la fatica da SM specialmente per la sensibilità al calore.

Il loro uso non è consigliato poiché gli effetti collaterali includono il rischio di crisi epilettiche, nevralgia del trigemino* e problemi cardiaci.

Gli stimolanti del Sistema Nervoso Centrale hanno un ruolo molto limitato nel trattamento della fatica da SM. Gli effetti collaterali comprendono agitazione, ansietà, elevata pressione sanguigna ed anche rischio di assuefazione.

Antidepressivi

L'impiego di antidepressivi per la fatica da SM, non è supportato da prove di sufficiente evidenza, ma tali farmaci possono avere effetti benefici in alcuni soggetti.

Conclusione

La fatica è un sintomo complesso e comune nella SM e i progressi recenti nel suo trattamento si stanno dimostrando efficaci. Aumentando la nostra conoscenza del suo meccanismo di base aumenteranno anche le possibilità di sviluppare trattamenti efficaci e a misura delle specifiche esigenze.

**La nevralgia del trigemino è un disturbo del nervo sensitivo della faccia, in cui si verificano improvvisi episodi di dolore prolungato e lancinante a guance, labbra, gengive, mento o lingua.*

Botta e risposta

FATICA e sclerosi multipla

D. Sul lavoro ho difficoltà a svolgere i miei compiti d'ufficio, perché mi distraigo facilmente e ho problemi a concentrarmi e a ricordare i dettagli, specialmente nel pomeriggio. I miei colleghi hanno notato che sembro un altro nella prima parte della giornata. Sono sicuro che questo è in qualche modo legato alla mia SM, ma come posso gestire questi problemi prima di perdere il lavoro?

R. Un primo passo per gestire i problemi di concentrazione e di memoria è capire se si verificano durante una particolare parte della giornata o se sono presenti più o meno per tutto il tempo. Se è chiaro che è più difficile concentrarsi nel pomeriggio, questo è un segnale che la causa potrebbe essere legata alla fatica da SM. Le tecniche per conservare le energie e le strategie di gestione della fatica possono essere d'aiuto nel risolvere questi problemi.

D. Sono sempre così esausta che non sento il desiderio di fare sesso con il mio partner. Lui teme che non sia più interessata a lui e io mi chiedo se sono solo pigra. Ciò è dovuto alla mia SM e c'è qualcosa che possa fare?

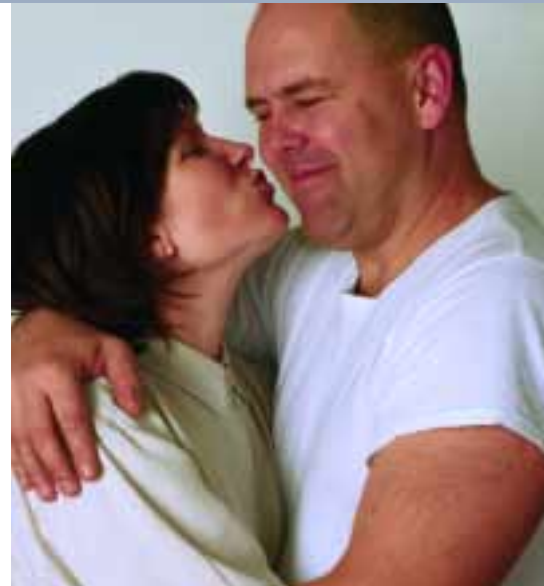
R. I problemi sessuali possono spesso essere correlati ad altri sintomi della SM, come la fatica. Conservare le energie e gestire la fatica è importante per favorire l'attività sessuale ed il piacere. Per alcuni, mettere in atto delle strategie come ad esempio svolgere l'attività sessuale quando il livello di energia è al massimo, riposarsi prima dell'attività sessuale e limitare le posizioni che possono aumentare la fatica, sono modi sufficienti per diminuire l'impatto della fatica nella relazione sessuale. Per altri possono richiedersi l'intervento farmacologico o una combinazione di farmaci e strategie di autogestione.

D. Quando la nostra Associazione organizza seminari e conferenze le persone con SM non sono sempre soddisfatte dell'organizzazione a causa di quanto possa essere faticosa per loro una riunione della durata di un'intera giornata. Quali possono essere alcuni consigli pratici per aiutare i partecipanti alla nostra conferenza ad essere soddisfatti minimizzando la fatica?

R. Quando si organizzano seminari, conferenze e corsi a cui partecipano persone con SM, è importante scegliere una sede accessibile, che abbia un'entrata e un'uscita comoda e servizi per disabili non lontano dalla sala

riunioni, un ristorante, ascensori e così via.

È molto importante che la sala riunioni sia dotata di un controllo della temperatura, come ad esempio l'impianto di condizionamento dell'aria. In mancanza di questo, dei ventilatori possono essere utili. Il programma dovrebbe prevedere diverse interruzioni della riunione, lasciando tempo sufficiente per andare in bagno o bere qualcosa. Durante le pause dovrebbero essere a disposizione posti a sedere e luoghi dove lasciare piatti e bicchieri. Evitate i pasti a buffet! Fate in modo che dei volontari siano disponibili per aiutare durante le pause e i pasti. Lasciare dell'acqua fredda e dei bicchieri nel retro della sala per tutto il tempo della riunione.



Ian Gray, presidente del Comitato Persone con SM dello stato di Victoria, Australia, parla della fatica con la dott.ssa Elizabeth McDonald

Da quanto tempo ha la SM?

La diagnosi mi fu confermata nel 1990, ma guardando al passato so di aver combattuto con la SM da molto tempo prima.

In che modo la SM L'ha colpita?

All'inizio è stato interessato il mio modo di camminare. Mi sono reso conto che cominciavo ad inciampare. Con il passare degli anni la distanza che potevo coprire camminando diventava sempre più breve. Mi stancavo sempre di più dopo uno sforzo relativamente inferiore e mi resi conto che la mia memoria non era più affidabile come prima. Ho lasciato il lavoro nell'aprile del 1998.

Può descrivere la fatica da Lei provata?

La fatica è una sensazione opprimente di innaturale stanchezza che acuisce tutti i sintomi della SM ad un livello tale da non poter più svolgere alcuna funzione. Quando riposo ritorno alla normalità. Il tempo necessario dipende dalla temperatura dell'ambiente.

È cambiata la Sua fatica dal momento della diagnosi?

La mia fatica è aumentata. All'inizio me ne rendevo

conto a stento. Poi con la comparsa della SM secondaria progressiva iniziai a stancarmi più facilmente con meno movimento. Al momento sembra essersi stabilizzata.

Come la fatica influenza il Suo stile di vita?

Devo usare una carrozzina per risparmiare la forza. Posso svegliarmi sentendomi carico di energia e dopo una breve attività sentirmi affaticato. Mi ci vuole molto più tempo per terminare tutti i miei compiti.

La fatica ha avuto un impatto sulla Sua famiglia ed i Suoi amici?

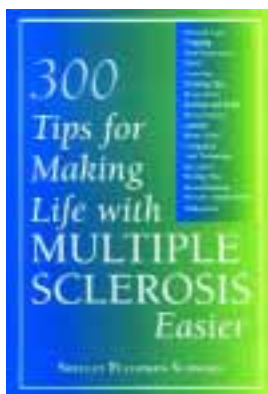
Sì, limita l'attività di tutti, ma ora ci siamo adattati, la mia famiglia e gli amici sono tutti d'aiuto.

Riposa quando è stanco o continua a sforzarsi?

A volte mi sforzo, in particolare se faccio qualcosa che mi piace. Per esempio quando faccio giardinaggio appoggiandomi su mani e ginocchia, se esagero posso stancarmi così tanto che non posso più rialzarmi senza aiuto. Allora ci vuole un po' più di tempo per recuperare.

Grazie Ian, per avere condiviso con noi la tua storia.

Recensioni



Demos Medical
Publishing Inc, USA.
1999. Price \$16.95.
ISBN: 1-888799-23-4

300 Tips for Making Life with Multiple Sclerosis Easier

di Shelley Peterman Schwartz

*Recensione di Elsa Teilimo,
rappresentante finlandese al Comitato
Persone con SM della Federazione
Internazionale (MSIF)*

Questo volume contiene informazioni, consigli e tecniche per aiutare le persone con SM con seria disabilità a trovare i metodi per gestire una giornata ordinaria, ma impegnativa.

Scritto da Shelley Peterman Schwartz, lei stessa persona con SM, il libro tratta le diverse situazioni che sorgono giornalmente, come lo svolgimento delle faccende domestiche, vestirsi, fare la spesa e preparare i pasti. L'autrice ha dedicato una notevole mole di lavoro e di immaginazione alla scrittura di questa guida semplice da leggere.

Ci sono alcune ingegnose indicazioni, come mettere il contenitore dei farmaci nelle pantofole la sera, in modo da non dimenticare di prendere la pillola la mattina, o usare strisce di gomma intorno al bicchiere per avere

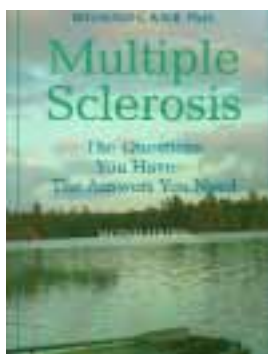
una miglior presa. Tuttavia ci sono anche molte altre informazioni che possono essere messe in pratica negli Stati Uniti, dove l'autrice risiede.

È una persona apparentemente agiata e molti suggerimenti riflettono i suoi usi ed il suo standard di vita.

Quella che non viene presa in considerazione è la situazione di coloro che non hanno casa di proprietà e che sono soggetti a restrizioni per i cambiamenti strutturali ai loro appartamenti, come accade comunemente in molte parti del mondo.

Inoltre, molti degli utili indirizzi dell'ultimo capitolo elencano numeri verdi accessibili unicamente telefonando all'interno degli Stati Uniti. Per una maggiore accessibilità al di fuori degli Stati Uniti, sarebbe stato utile disporre di indirizzi mail e postali.

In breve, il volume è di facile lettura e fornisce utili informazioni, anche se i lettori non statunitensi potranno trovare che molti suggerimenti non sono applicabili nei loro paesi.



Demos Medical
Publishing Inc, USA.
2000. Price \$39.95.
ISBN: 1-888799-43-9

Multiple Sclerosis: The Questions You Have - The Answers You Need (2nd Edition)

a cura di Rosalind C. Kalb

*Recensione di Tom Houle,
rappresentante USA al Comitato
Persone con SM della Federazione
Internazionale (MSIF)*

Questo è un eccellente testo di riferimento che dovrebbe essere disponibile per tutte le persone con

SM, coloro che le assistono e coloro che operano nel campo della SM. La sua esauriente trattazione degli argomenti e il modo di presentare le informazioni lo rendono una valida risorsa.

Ognuno dei 17 capitoli, scritti da un esperto di SM, tratta uno specifico argomento in forma di questionario. Inoltre ogni capitolo fornisce un elenco di letture di supporto e sei appendici aggiungono ricchezza d'informazione.

Due aree non ancora toccate stanno per essere trattate in appendici di prossima uscita su chi presta assistenza e sui farmaci complementari ed alternativi. Sono presenti informazioni su ciascun argomento, ma sarebbe stata più utile la presenza di capitoli specifici.

Per necessità gli autori usano occasionalmente una terminologia scientifica: e una maggiore spiegazione in merito sarebbe utile per chi non abbia sufficiente conoscenza tecnica.

In alcuni capitoli sarebbe d'aiuto una maggiore attenzione da parte dell'autore sul modo in cui le persone con SM possono utilizzare l'informazione. Sebbene le informazioni siano valide, i lettori trarrebbero vantaggio da più

consigli e più incoraggiamento sul modo in cui tradurre queste parole in azione concreta. In ultimo, andrebbe osservato che questo volume è stato scritto da specialisti nord americani, e mentre le informazioni mediche e tecniche possono avere applicazione universale, alcuni temi di natura sociale, come l'assicurazione, i temi psico-sociali, il lavoro e la cura a lungo termine, tendono ad essere culturalmente specifici e possono avere minor valore per culture non occidentali.

Ciò nonostante, ci sono molti motivi per raccomandare questa guida a coloro che cerchino una conoscenza sostanziale della SM in un volume.

Recensioni dal sito

Jooly's Joint: www.mswebpals.org

di Sandy Burnfield, Consulenza in psichiatria infantile e familiare, Hampshire, UK

Quando andai on line nel 1997, Jooly's Joint (JJ) era l'unico sito per persone con SM che potei trovare. Cinque anni più tardi è ancora là e si è trasformato in uno dei siti internazionali più utili della rete sia per persone con SM, che per familiari e amici.

Ma cosa rende questo sito così accattivante? Penso sia perché è gestito e curato da un'unica persona – una giovane britannica, Julie Howell, persona con SM.

Julie fornisce molti e svariati modi per utilizzare il sito, senza diventare predominante o intrusiva al contrario, lei rimane sullo sfondo ed incoraggia gli altri ad esplorare JJ a loro modo e a condividere le esperienze sulla SM.

Il sito JJ è condotto in modo responsabile, fornendo accurate informazioni e collegamenti a siti autenticamente affidabili dove i problemi possono essere esplorati più in profondità.

Il sito è ben organizzato e facile da consultare con pagine separate su argomenti chiave. Ci



sono pagine con collegamenti per persone con SM, per persone che convivono con noi o si occupano di noi, c'è una zona per le notizie, una biblioteca, e una pagina divertente dove le persone possono entrare in competizione, scaricare un salva schermo o acquistare una T-shirt di JJ.

Ci sono diversi altri modi in cui JJ offre aiuto e sostegno alle persone con SM, inclusi una chat room ed un punto dove le persone possono farsi degli amici via web o scambiarsi le fotografie.

Ho trascorso un po' di tempo nella chat room – era affollata, internazionale e di sostegno – era facile e veloce inviare messaggi al gruppo. Questo non è un sito per fanfaroni, maghi o per coloro che siano pieni di risentimento – grazie a Dio – ce ne sono già abbastanza di siti simili!

Jooly's Joint è un sito amichevole, informativo e positivo per persone coinvolte nel mondo della SM. Date un'occhiata voi stessi a www.mswebpals.org

MSIF: una panoramica di Christine Purdy, CEO, MSIF



Sylvia Lawry, una donna estremamente dinamica totalmente dedicata a combattere la SM, fondò la Associazione per la SM statunitense nel 1946 dopo che a suo fratello minore venne diagnosticata la malattia. Successivamente, nel 1948, con una base di 25.000 dollari collaborò alla creazione dell'associazione canadese. Le associazioni cominciarono a nascere in tutta Europa subito dopo.

Venti anni dopo, nel 1967, delegati provenienti da 17 associazioni nazionali si incontrarono presso la Camera dei Lords in Gran Bretagna per fissare i dettagli finali di una costituzione e di uno statuto per una federazione delle associazioni nazionali per la lotta alla SM a livello internazionale.

Shirley Temple Black fu uno dei primi promotori e firmatari della nuova costituzione. Attualmente

la MSIF comprende 42 associazioni componenti, e la sua segreteria è in regolare contatto con associazioni in oltre 30 altri paesi.

Il duplice scopo primario, oltre alla costituzione di un movimento internazionale, era la condivisione di informazioni e ricerca e la spinta allo sviluppo di associazioni nazionali combattive. È perciò molto giusto che il maggiore progetto di ricerca internazionale della MSIF sia stato denominato "Centro Sylvia Lawry per la ricerca sulla SM".

La Federazione Internazionale rappresenta la battaglia unita delle associazioni partecipanti alla SM aldilà dei confini nazionali e regionali. MS in Focus contribuisce alla condivisione internazionale delle informazioni in questa lotta globale.

Il Centro Sylvia Lawry per la Ricerca sulla SM

di Leila Terry, Amministratore della Ricerca, MSIF

Il Centro è il progetto ricerca chiave della Federazione Internazionale. Il progetto venne allestito, dopo una serrata competizione internazionale, presso l'Istituto di Statistica e Epidemiologia Medica dell'Università Tecnica di Monaco, nel febbraio del 2001.

Il Centro si basa sulla efficace combinazione di scienze informatiche, matematica e medicina. Il suo ambizioso scopo è accelerare lo sviluppo delle future terapie per la SM e successivamente renderle meno costose.

Mediante l'uso di modelli matematici basati sulla raccolta di dati placebo provenienti da trial clinici e da dati di storia naturale, il primo obiettivo del Centro è identificare i markers clinici e di

risonanza magnetica della malattia. Paragonati agli attuali metodi, questi markers prediranno con maggiore attendibilità lo sviluppo della SM nel paziente.

Il Centro ha già raccolto ed iniziato a mettere in comune 41 serie di dati (più di 14.000 pazienti e circa 55.000 pazienti l'anno). Tutte le maggiori Case farmaceutiche legate alla SM hanno dato il proprio contributo.

Il progetto, che non ha attualmente eguali nella ricerca medica, è un eccezionale esempio di ciò che può essere ottenuto quando l'industria e il mondo accademico lavorano insieme.

Per saperne di più, visitate www.slcmr.org

Il Comitato Internazionale Persone con SM

Un'introduzione del Presidente Susan Tilley

Le persone con SM possono essere attivamente coinvolte nel movimento globale della SM e unirsi ai vari progetti e programmi della Federazione Internazionale con l'elezione nel Comitato Internazionale Persone con SM (PwMSIC). Il Comitato fa sì che la Federazione Internazionale possa farsi portavoce globale delle persone con SM di tutto il mondo.

Nella primavera del 2002 sono stata eletta nuova Presidente del Comitato. Sono felice di avere questo ruolo e sono veramente impaziente di affrontare le sfide future. Il Comitato ha l'opportunità di essere coinvolto in molti interessanti progetti, e di indirizzare il futuro sviluppo della Federazione Internazionale per far sì che questa incontri veramente i bisogni e le aspirazioni delle persone con SM di tutto il mondo.

Tra i progetti chiave che il Comitato sostiene ci sono i convegni della Federazione Internazionale. Nell'ottobre del 2001, il Comitato ha contribuito al



Sue Tilley, Presidente, Comitato Internazionale Persone con SM

successo della giornata della Persona con SM alla Conferenza di Melbourne in Australia. Una delle relazioni più coinvolgenti è stata quella tenuta dal precedente Presidente del Comitato, John Golding, e da sua moglie Elisabeth, che hanno parlato dettagliatamente dei cambiamenti avvenuti nella loro vita a causa della SM di John.

A seguito del successo della Giornata della Persona con SM in Australia, un'altra è prevista per la Conferenza Internazionale della Federazione del 2003 "Gateway to Progress" che si terrà a Berlino, in Germania, dal 21 al 25 settembre 2003.

Per sapere di più sul Comitato Persone con SM e le sue attività visitate il sito della Federazione Internazionale www.msif.org

Il Comitato Medico Scientifico Internazionale

di Leila Terry, Amministratore della Ricerca, MSIF

Il Comitato Medico Scientifico Internazionale della Federazione (IMSB) è un gruppo straordinario che mette insieme la competenza di quasi 100 professionisti nel campo della SM. Il loro scopo è promuovere, sostenere e guidare la ricerca, la formazione professionale e i servizi informativi della Federazione. Infatti è stato il Comitato Medico Scientifico Internazionale che ha aperto la via alla creazione del Centro.

Ogni associazione componente nomina un massimo di due membri, che assicurano i contatti scientifici internazionali e la credibilità per la

Federazione. Il Comitato collega anche la Federazione alle organizzazioni professionali chiave come l'Organizzazione Mondiale della Sanità e la Federazione Mondiale di Neurologia. Recentemente, quattro membri chiave del Comitato hanno pubblicato "Sclerosi Multipla: la Guida al trattamento e alla gestione", che può adesso essere consultato online su www.msif.org.

"...questo libricino fornisce un sunto rigoroso, completo e molto leggibile dei trattamenti attualmente disponibili per la SM. Penso che ogni biblioteca dovrebbe averne una copia, e sono felice che venga reso disponibile su Internet". The International MS Journal, numero 9:3, 2002.

Congresso Internazionale della Federazione 2003

21 – 25 settembre 2003, Estrel Conference Centre, Berlino, Germania, Organizzato dall'Associazione Tedesca per la SM (DMSG) e dalla Federazione.

Contatto: DMSG, Bundesverband e. V. , Kusterstrasse 8, D- 30519 Hannover, Germania.

Tel: +49 (0) 511 968 340, Fax: +49 (0) 511 968 3450, Email: dmsg@dmsg.de.

Le giornate/settimane (nazionali) della SM nel mondo

Australia	Settimana SM: prima settimana di giugno	www.msaustralia.com.au
Belgio	Settimana SM: seconda/terza settimana di giugno	www.ms-sep.be
Brasile	Settimana SM: agosto	www.abem.org.br
Canada	Mese della SM: maggio	www.mssociety.ca
Repubblica Ceca	Giornata della SM: giugno	www.roska-czmss.cz
Danimarca	Giornata della SM: maggio	www.scleroseforeningen.dk
Finlandia	Settimana SM: novembre	www.ms-litto.fi
Ungheria	Giornata della SM: a settembre	www.sm.alba.hu
Irlanda	Settimana SM: prima settimana di maggio	www.ms-society.ie
Italia	Settimana SM: maggio	www.aism.it
Malta	Settimana SM: prima settimana di maggio	nessun sito
Olanda	Giornata SM: seconda settimana di novembre	www.msweb.nl
Nuova Zelanda	Settimana SM: settembre	www.mssocietynz.co.nz
Norvegia	Giornata della SM: ultimo sabato d'agosto	www.ms.no
Polonia	Giornata della SM: dicembre	http://ptsr.idn.org.nz
Portogallo	Giornata della SM: dicembre	www.spem.org
Romania	Secondo week-end di maggio	http://msromania.bizland.com
Sud Africa	Giornata della SM: luglio	www.kznms.org.za
Spagna	Giornata della SM: dicembre	www.aedem.org
Turchia	Settimana della SM: terza settimana di maggio	nessun sito
UK	Settimana della SM: aprile	www.mssociety.org.uk

Le Associazioni SM nel mondo

Argentina

Esclerosis Multiple Argentina
Tel. +54 1 4831 6617
www.ema.org.ar

Australia

Multiple Sclerosis Australia
Tel. +61 2 9955 0700
www.msaustralia.org.au

Austria

Osterreichische Multiple
Sklerose Gesellschaft
Tel. +43 1 40 4003121
www.ms-ges.or.at

Belgio

Ligue Nationale Belge de la
Sclerose en Plaques/National
Belgische Multiple Sclerose
Liga
Tel. +32 2 736 1638
www.ms-sep.be

Brasile

Associacao Brasileira de
Esclerose Multipla
Tel. +55 11 5533 0582
www.abem.org.br

Canada

MS Society of
Canada/Société canadienne
de la sclérose en plaques
Tel. +1 416 922 6065
www.mssociety.ca or
www.scleroseenplaques.ca

Cile *

Corporacion Chilena contra la
Esclerosis Multiple
Tel. +56 2 2765556

Cipro

Cyprus Multiple Sclerosis
Association
Tel. +357 22 423644

Repubblica Ceca

Unie Roska ceska MS
spolecnots
Tel. +1 420 2 41728619
www.roska-czmss.cz

Danimarca

Scleroseforeningen
Tel. +44 36463646
www.scleroseforeningen.dk

Finlandia

Suomen MS-litto
Tel. +358 2 439 2111
www.ms-litto.fi

Francia

Ligue Francaise contre la
Sclérose en Plaques
Tel. +33 1 53989880
www.lfsep.com

Germania

Deutsche Multiple Sklerose
Gesellschaft
Tel. +49 511 9 68340
www.dmsg.de

Grecia

Greek MS Society
Tel. +30 1963 3383
www.visit.to/mssociety

Ungheria

Hungarian MS Society
Tel. +36 22 314198
www.sm.alba.hu

Islanda

MS Felag Islands
Tel. +354 5688620

India

Multiple Sclerosis Society of
India
Tel. +91 22 444 2067

Iran *

Iranian MS Society
Tel. +98 21 6490945 o +98
216951187-8

Irlanda

MS Society of Ireland Ltd
Tel. +353 1 269 4599
www.ms-society.ie

Israele

Israel MS Society
Tel. +972 3 560 9222
www.mssociety.org.il

Italia

Associazione Italiana Sclerosi
Mutlipla
Tel. +39 010 27131
www.aism.it

Giappone

Japan Multiple Sclerosis
Society
Tel. +81 3 3847 3561

Lituania *

Latvijas Multiplas Sklerozes
Asociacija
Tel. +371 7 351 792

Lussemburgo

Ligue Luxembourgeoise de la
Sclérose en Plaques
Tel. +352 40 08 44
www.webplaza.pt.lu/public/mslux

Malta *

Multiple Sclerosis Society of
Malta
Tel. +356 418 066

Messico *

Esclerosis Multiple Mexico
Tel. + 5255 56592419

Olanda

Multiple Sclerose Vereniging
Nederland
Tel. +31 70 374 7777
www.msweb.nl

Nuova Zelanda

MS Society of New Zealand
Inc.
Tel. +64 4 499 4677
www.mssocietynz.co.nz

Norvegia

Multippel Sklerose Forbundet
I Norge
Tel. + 47 2296 3580
www.ms.no

Polonia

Polskie Towarzystwo
Stwardnienia Rozsianego
Tel. +48 22 630 72 20

Portogallo

Societade Portuguesa de
Esclerose Multipla
Tel. + 351 21 837 6610
www.spem.org

Romania *

Uniunea Nationala a
Organizatiilor de Multipla
Scleroza din Romania
Tel. + 40 59 41 71 36

Slovacchia *

Slovensky Zvaz Sclerosis
Multiplex
Tel. +421 033 534 4581
www.stonline.sk/szsm

Slovenia

Zdruzenje Multiple Skleroze
Slovenije
Tel. + 386 1 568 72 99
www.zdruzenje-ms.si

Sud Africa

South African National
Multiple Sclerosis Society
Tel. +27 11 673-9643
www.kznms.org.za

Spagna

Asociacion Espanola de
Esclerosis Multiple
Tel. + 34 91 4481261
www.aedem.org

Svezia

Neurologiskt Handikappades
Riksforbund
Tel. + 46 8 6777010
www.nhr.se

Svizzera

Schweizerische Multiple
Sklerose Gesellschaft
Tel. 41 1 466 6999
www.multiplesklerose.ch

Turchia

Turkiye Multipl Skleroz Derneg
Tel. +90 212 275 2296

Gran Bretagna

The Multiple Sclerosis Society
of Great Britain and Northern
Ireland
Tel. +44 208438 0700
www.mssociety.org.uk

Stati Uniti

National Multiple Sclerosis
Society
Tel. +1 212 986 3240
www.nationalmssociety.org

Zimbawe

Multiple Sclerosis Society of
Zimbawe
Tel. + 263 4 740 472

**Membro Associato*

Il sito “World of MS”

Visitate il sito “World of MS”. Potrete trovarci molto più di un ampio corredo di informazioni generali sulla SM:

- I ricercatori troveranno un elenco aggiornato ed un database delle ultime pubblicazioni mediche e scientifiche.
- Gli operatori professionali potranno acquisire sulla SM: “MS: Guide to Treatment and Management” una valutazione globale delle cure più frequentemente utilizzate nella gestione della SM e dei suoi sintomi.
- Coloro che sono interessati a ciò che accade nel movimento mondiale per la SM possono

sottoscrivere l'abbonamento alla rivista della Federazione Internazionale MS in Focus.

- Le persone con SM possono condividere informazioni con altri in situazioni simili attraverso le pagine “Persone con SM”, che includono storie di vita nella sezione “Profili Personali”.

Il sito è multilingue, con numerose sezioni in inglese, tedesco, spagnolo e francese.

È prevista l'integrazione di altre lingue.

www.msif.org

MS *in focus*



multiple sclerosis
international federation

Skyline House
200 Union Street
London
SE1 0LX
UK

Tel: +44 (0)207 620 1911
Fax: +44(0)207 620 1922
Email: info@msif.org

MSIF is a non-profit charitable
organization 501(c)(3) IRC chartered in
the State of Delaware, USA, in 1967

Sottoscrizioni

La Federazione Internazionale per la SM pubblica **MS *in focus*** due volte l'anno. Con un Comitato Editoriale internazionale e multiculturale, un linguaggio accessibile e una sottoscrizione gratuita, **MS *in focus*** è disponibile in tutto il mondo. Per sottoscrivere, visitate il sito www.msif.org

Ringraziamenti

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



Come leader globale della biotecnologia, Serono comprende bene la propria responsabilità verso le generazioni presenti e future ed è impegnata a presentare alle persone che soffrono di sclerosi multipla opzioni di trattamento innovative ed efficaci.

Per identificare la strategia di trattamento ottimale della SM, Serono ha condotto diversi studi clinici utilizzando l'interferone beta in programmi di dosaggio differente nella SM remissiva-remittente, SM precoce e SM secondaria progressiva.

Il ruolo dell'interferone beta nel corpo umano è quello di

aiutare a coordinare il sistema immunitario nella sua lotta contro l'infezione e regolare l'infiammazione. L'infiammazione del cervello e del midollo spinale è una delle cause maggiori del manifestarsi della SM.

Il vasto programma di studi clinici di Serono riguardanti la SM ha aiutato la comunità medica a comprendere maggiormente la malattia stessa.

Queste intuizioni sono applicate ai nostri sforzi di ricerca e scoperta dal momento che cerchiamo le terapie migliori e forse, un giorno, troveremo una cura.