

● **Mantenersi in forma e in salute**



Comitato Editoriale

Federazione Internazionale per la Sclerosi Multipla

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

Ci siamo impegnati a lavorare insieme con la comunità internazionale dei ricercatori per combattere la SM e i suoi devastanti effetti. A livello globale, 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 avvale del contributo e si svolge con il diretto coinvolgimento delle persone con SM.

Disegnato e prodotto da

Cambridge Publishers Ltd
275 Newmarket Road
Cambridge
CB5 8JE

01223 477411
info@cpl.biz
www.cpl.biz

ISSN 1478467X

© MSIF



Tradotto dalla dott.ssa Renza Delpino, AISM Sede Nazionale. 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*.

Foto di copertina: Eddie Safarik. MS Victoria SWEAT AQUA Program, The Mercury, Hobart, Tasmania, Australia

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

Responsabile di redazione e direttore del progetto Michele Messmer Uccelli, BA, Department of Social and Health Research, Italian Multiple Sclerosis Society, Genoa, Italy.

Redattore organizzativo Chiara Provasi, MA, Project Coordinator, Department of Social and Health Research, Italian Multiple Sclerosis Society, Genoa, Italy.

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

Componente responsabile del Direttivo MSIF Prof Dr Jürg Kesselring, Chair of MSIF International Medical and Scientific Board, Head of the Department of Neurology, Rehabilitation Centre, Valens, Switzerland.

Componenti del comitato editoriale

Guy Ganty, Head of the Speech and Language Pathology Department, National Multiple Sclerosis Centre, Melsbroek, Belgium.

Katrin 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, Board of Directors, International Organization of Multiple Sclerosis Nurses.

Martha King, Director of Publications, National Multiple Sclerosis Society, USA.

Elizabeth McDonald, MBBS, FAFRM, RACP, Medical Director, MS Society of Victoria, Australia.

Elsa Teilimo, RN, UN Linguist, Finnish Representative, Persons with MS International Committee.

Editoriale



Il tema di questo numero di *MS in focus* è mantenersi in forma e in salute. Per le persone con SM, questo concetto può assumere diversi significati: per alcune vuol dire, semplicemente, evitare le cattive abitudini, come fumare o bere

alcolici; per altre, invece, contempla tutta una serie di attività finalizzate a promuovere la buona forma fisica e, in generale, il benessere. In sintesi, lo scopo è valorizzare tutto ciò che è positivo per la salute, escludendo ciò che è dannoso. Vivere sani non significa solo stare bene da un punto di vista fisico poiché la cura degli aspetti emotivi e spirituali è altrettanto importante.

L'esercizio fisico, la meditazione, gli hobby, lo sport, i viaggi e il volontariato sono esempi di attività che contribuiscono al benessere e a conservare una positiva immagine di sé.

Per mantenere una intensa vita sociale e familiare, una persona con SM può privilegiare qualche attività, in sostituzione di altre magari non più praticabili.

La promozione di interventi a favore della salute sono vantaggiosi anche per ridurre l'impatto della SM, soprattutto se compatibili con lo stile di vita della persona con SM. I professionisti sanitari possono inoltre avere un ruolo importante nel sostenere la ricerca, la messa in pratica e l'adozione di comportamenti sani, incluse le strategie per intensificare l'attività fisica e la socializzazione, promuovere un'alimentazione corretta e una gestione adeguata dello stress.

Questo numero affronta diversi aspetti del mantenersi in forma e in salute che riteniamo interessanti per le persone con SM e per i professionisti che si occupano di questa malattia.

A nome del Comitato editoriale, speriamo che troviate "Mantenersi in forma e in salute" utile e ricco di informazioni. I vostri commenti saranno preziosi per il nostro lavoro.

Michele Messmer Uccelli, Responsabile di redazione

Indice

Editoriale	3
Stare bene con la sclerosi multipla	4
Scelte alimentari	6
Scegliere il fitness: esercizio fisico e SM	9
Il valore della <i>pet therapy</i>	12
Viaggi per tutti	13
Mantenersi in forma: attività del tempo libero e sport	16
Prevenzione	18
Le risposte alle vostre domande	20
L'intervista: vivere in salute con la SM – Jorge Rosquillas	21
Risultati dell'indagine on line	22
I picnic familiari all'Associazione Slovaca	24
Recensioni	26
Come abbonarsi	28

Il prossimo numero di *MS in focus* tratterà di Relazioni, Intimità e Sessualità.

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, via Operai 40, 16149 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 e aggiornata. Le informazioni fornite in *MS in focus* non intendono sostituire il consiglio, le prescrizioni e le raccomandazioni del medico o di altri operatori professionali. 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 le persone a prendere decisioni autonome.

Stare bene con la sclerosi multipla

Di Linda A. Morgante, capo infermiera, Centro SM Corinne Goldsmith, Mount Sinai School of Medicine, New York City, Stati Uniti

La sclerosi multipla è una malattia neurologica imprevedibile che porta incertezza nella quotidianità di coloro che ne sono colpiti. Tuttavia, anche per le persone con SM, condurre uno stile di vita indirizzato al benessere può fortificare a livello emotivo, sociale e spirituale favorendo il raggiungimento di un stato di equilibrio e armonia.

Decidere di adottare o mantenere abitudini salutari è una scelta individuale, particolarmente importante per le persone con SM, che spesso hanno l'impressione di avere poco controllo sulla propria vita. La dieta, l'esercizio fisico, la gestione dello stress, i viaggi, le attività del tempo libero, la cura personale sono aspetti di uno stile di vita salutare che, in una certa misura, sono controllati da ciascuno di noi.

Una dieta bilanciata, povera di grassi e ricca di fibre, può contribuire a mantenere il peso corporeo e a migliorare la funzionalità dell'intestino. L'assunzione di integratori, come i complessi che contengono minerali, calcio e vitamine del gruppo D, non è necessaria se il regime alimentare è bilanciato, ma a volte può essere utile.

Prima di assumere vitamine, minerali o derivati da erbe (fitoterapici), le persone con SM dovrebbero essere incoraggiate a verificare con il proprio medico di famiglia, o con l'infermiera, la sicurezza e la compatibilità di questi prodotti con le terapie

farmacologiche in atto.

Fare esercizio fisico regolarmente è importante per diverse ragioni e dovrebbe diventare un'abitudine per tutti: non solo migliora la funzionalità del cuore e dei vasi sanguigni, ma contribuisce anche ad aumentare la forza e la resistenza allo sforzo ed è un fattore stabilizzante dell'umore. L'esercizio fisico contribuisce, inoltre, a gestire la fatica legata alla SM e la spasticità.

La fisioterapia in acqua (nota anche come idroterapia) può essere molto utile nella SM perché sviluppa un lavoro aerobico, mantenendo bassa la temperatura corporea. Altri tipi di allenamento consigliati sono lo stretching e le attività di limitato impatto aerobico, combinati con il potenziamento mediante esercizi con pesi leggeri. Comunque, prima di iniziare a dedicarsi a un'attività fisica regolare, le persone con SM dovrebbero consultare un fisioterapista e discutere il programma di allenamento con il proprio medico e l'infermiere.

Oggi gestire lo stress è difficile per tutti. Per le persone con SM può diventare una sfida ulteriore poiché, a volte, lo stress provoca un peggioramento temporaneo di alcuni sintomi legati alla malattia, per esempio la fatica.

Fronteggiare lo stress non è impossibile: per esempio, tante persone mantengono lo stress sotto controllo attraverso esercizi di respirazione profonda, visualizzando un ricordo o una scena piacevole oppure, semplicemente, sorridendo un po' più spesso. Tra le strategie più codificate per combattere lo stress si annoverano le tecniche di rilassamento, lo yoga, la meditazione, il tai chi e la

preghiera. Alcuni si rilassano trascorrendo del tempo all'aria aperta, visitando musei, ascoltando musica o altro. Ciò che importa è riuscire a ritagliarsi momenti di calma e serenità nella routine quotidiana.

Il più delle volte, viaggiare è divertente ma quando si ha la SM può anche diventare stressante. Alcune agenzie sono specializzate nell'organizzare viaggi per le persone con disabilità contribuendo così a rendere la vacanza un successo. I fattori importanti nel decidere la destinazione sono: il clima, la temperatura media (le località calde o umide non sono luoghi ideali per le persone con SM), l'accessibilità, la vicinanza a un centro di assistenza sanitaria e la verifica della disponibilità di un frigorifero per la conservazione dei farmaci. Programmare in anticipo è il segreto per godere di qualunque vacanza.

Focalizzarsi sulla SM significa per qualcuno dimenticarsi di tutto ciò che concerne la salute in generale. È importante consultare il medico di medicina generale per stabilire quali esami inserire nel check-up e con quale frequenza eseguirli: tra i controlli di routine sono inclusi almeno un elettrocardiogramma e un esame del sangue per verificare i livelli di glucosio, trigliceridi e colesterolo. A scadenze regolari, le donne dovrebbero fissare una visita ginecologica che comprende il Pap test, l'esame del seno e quello della densità ossea. Quest'ultimo è un test particolarmente importante quando si è stati in terapia con alte dosi di corticosteroidi o se ci si muove poco per colpa della SM.

Essere ottimisti fa stare meglio e può aiutare a vivere bene. Anche se non è stata ancora trovata una cura definitiva per la SM non bisogna scoraggiarsi: sono infatti disponibili farmaci che riducono il rischio di ricadute, rallentano la progressione della malattia e contribuiscono ad alleviare i sintomi, come il dolore e la fatica. Per le persone con SM, la possibilità di avvalersi di trattamenti efficaci e di trovare assistenza presso un centro specializzato per la SM multidisciplinare può essere il modo migliore per continuare a sperare, nonostante gli alti e bassi di questa malattia imprevedibile.



Scelte alimentari

Anne Payne, docente di Dietologia e Scienza dell'Alimentazione, Glasgow Caledonian University, Glasgow, Gran Bretagna



La salute e la felicità sono correlate alle scelte che si compiono in materia di cibo e bevande. Seguire un'alimentazione corretta regala una sensazione di benessere per cui non sorprende che le persone con SM si domandino spesso: "Cosa devo mangiare per stare bene?".

La risposta più semplice – "seguire una dieta povera di grassi animali" – vale per la SM recidivante-remittente ed è sempre un ottimo consiglio. Tuttavia, la risposta è più complessa poiché i bisogni individuali nella SM sono vari e imprevedibili come i sintomi stessi.

Gli inizi

Il momento della diagnosi, in cui le persone con SM sono motivate a intraprendere cambiamenti positivi, potrebbe essere quello buono per iniziare un regime alimentare più sano, come quello delineato nella tabella 1. Coloro che hanno la SM da tempo hanno già familiarità con il concetto di alimentazione

corretta, a basso contenuto di grassi animali derivati da burro e carni rosse, ma ricca di olii vegetali e pesce. Le Associazioni per la SM di tutto il mondo consigliano questo tipo di dieta da molti anni.

La prova della sua utilità deriva dall'osservazione che i grassi omega 3, quelli che si trovano nel pesce grasso come per esempio lo sgombro, la sardina, l'aringa e il tonno, possono avere un ruolo antinfiammatorio in molte condizioni, inclusa la SM. Anche l'acido linoleico, un tipo di grasso omega 6 polinsaturo che si trova in alcuni olii vegetali, è stato descritto come un trattamento utile a rallentare gli effetti disabilitanti della SM. I professionisti sanitari non esprimono un parere unanime su questo argomento, ma non c'è dubbio che l'acido linoleico sia un componente prezioso di una dieta sana. Va sottolineato che la dose giornaliera raccomandata può essere raggiunta attraverso una dieta bilanciata e non c'è alcun bisogno di assumere integratori se l'introito con il cibo è adeguato. Aumentare la dose giornaliera raccomandata non incrementa i benefici potenziali.

Poiché molte persone con SM svolgono poca attività fisica e hanno scarse necessità energetiche, le minori quantità di acido linoleico necessarie a raggiungere la dose giornaliera raccomandata possono essere assunte attraverso grassi omega 6 concentrati, come olio di semi di girasole, olio di zafferanone (olio di cartamo) o olio di soia. Questi olii sono anche una fonte ricca di vitamina E che si ritiene possa proteggere la mielina e gli altri tessuti dai danni derivati dall'ossidazione. La vitamina E si trova in abbondanza anche nei cereali integrali.

Uso dei grassi omega 6

I grassi possono essere facilmente assunti come condimento per l'insalata, come salsa per il pane o attraverso i sughi e le minestre. Riscaldare gli olii ad alta temperatura riduce il loro apporto nutritivo, pertanto non dovrebbero essere utilizzati per la

frittura, se non quella rapida. In pratica si dovrebbe incoraggiare le persone con SM a usare vari tipi di grassi omega 6 con moderazione, sino a un massimo del 10% del totale delle calorie assunte con la dieta.

Progredire dei sintomi

Il controllo della dieta è particolarmente utile nella gestione clinica della SM quando si sviluppano i sintomi legati alla disabilità. La stitichezza, l'aumento di peso, le infezioni del tratto urinario, le difficoltà nella deglutizione, la denutrizione, i problemi di pressione alta e la fatica possono trarre beneficio da un'assunzione corretta di cibo e liquidi e da un'attenzione specifica al tipo di alimentazione.

Prime avvisaglie

Il cambiamento di peso corporeo e di abitudini alimentari nella SM di solito subentra lentamente per cui i segnali di un aumento di peso disabilitante, o di una denutrizione, vengono spesso colti in ritardo. Per evitare che ciò accada, occorre assicurarsi che peso e altezza vengano registrati al momento della diagnosi e che, in occasione di ogni visita clinica, sia nuovamente segnato il peso in modo da rendere possibile all'infermiera, al nutrizionista o al dietologo il controllo dell'indice di massa corporea (BMI) che mette in rapporto il peso con l'altezza.

Scarsa mobilità

La stitichezza, l'aumento di peso e le infezioni urinarie sono condizioni che spesso si verificano contemporaneamente nelle persone con SM con difficoltà di movimento. In questi casi la dieta dovrebbe includere pochi grassi, cibi ad alto contenuto di fibre, frutta morbida, come banane, prugne e pesche, un'ampia scelta di verdure, cereali integrali e un apporto giornaliero di due o più litri di liquidi non zuccherati. Il succo di mirtillo è ottimo per prevenire le infezioni urinarie, tuttavia contiene molto zucchero e dovrebbe quindi essere assunto con moderazione. Le capsule di mirtillo sono una valida alternativa al succo.

Piccoli passi verso il cambiamento

In nessun momento della SM la scelta della dieta è importante come quando la capacità di inghiottire il cibo o i liquidi risulta intaccata. Dalla disfagia può dipendere una sensibile perdita di peso, una

condizione di disidratazione e il rischio di polmonite se la persona aspira frammenti di cibo durante un attacco di tosse. In questi casi la dieta dovrebbe essere modificata con molta attenzione.

Per esempio, per preparare dei pasti leggeri ma nutrienti, tritare finemente i pezzetti di pesce o di carne sino a ridurli a una salsa densa o a un sugo da prendere con la forchetta. Se un esperto di disfagia consiglia una dieta a base di purea, può essere utile usare una centrifuga per trattare i cibi. L'aggiunta di un amido speciale alle bevande con funzione di addensante può inoltre prevenire lo sgocciolamento del liquido nei polmoni.

Tabella 1: Consigli per un'alimentazione sana

Scegliere latticini a basso contenuto di grassi, come yogurt magro o latte parzialmente scremato

Mangiare pesce grasso, come salmone e sgombro, due o tre volte la settimana

Scegliere pollo, tacchino e i tagli magri della carne rossa

Privilegiare cibi grigliati, al forno, a vapore o in bianco invece che fritti

Usare grassi vegetali omega-6 e condire moderatamente. Per esempio olio di girasole, di cartamo e di soia

Evitare i grassi animali (burro) contenuti nella pasticceria, nelle torte, nel cioccolato e nelle creme

Consumare pane e cereali integrali

Mangiare cinque porzioni di frutta e verdura al giorno

Bere due litri o più di bevande non zuccherate al giorno

Evitare dosi massicce di singole vitamine

Altri sintomi da considerare

Una dieta corretta può risentire negativamente anche di altri sintomi della SM che dovrebbero essere identificati precocemente. Un tremore evidente e le difficoltà posturali possono rendere l'attività di nutrirsi difficile da realizzarsi fisicamente. Il tremore può anche aumentare le necessità energetiche e nutritive.

Per aiutare coloro che sperimentano difficoltà fisiche nel mangiare o nel bere sono disponibili molti ausili: piatti con bordi e superfici non scivolose, posate con speciali impugnature, utensili appesantiti, bicchieri con maniglie e altro ancora.

Anche l'abbassamento della vista influisce sulla capacità di andare nei negozi per fare la spesa, di preparare i pasti e di mangiare. Per le persone con difficoltà visive, potrebbe essere utile fare acquisti online utilizzando un monitor adattato e consultare un terapeuta occupazionale che può dare suggerimenti utili su come preparare i cibi in condizioni di difficoltà.

Per le persone con SM che devono preparare i pasti a casa la fatica può diventare un ostacolo: nella tabella 2 vengono elencate alcune tecniche per la conservazione dell'energia utili nella preparazione dei cibi.

La scarsa memoria o la depressione possono, anch'esse, ridurre la motivazione a mangiare per cui le persone con questi tipi di disturbi dovrebbero essere incoraggiate a discutere con i loro curanti e cercare di risolverli.

Inoltre, alcuni farmaci per i sintomi della SM possono causare inappetenza o secchezza della bocca rendendo difficile la masticazione e la deglutizione. Se la persona con SM rischia una condizione di malnutrizione bisognerebbe cercare di garantirle un apporto energetico sufficiente a prevenire la perdita sia del peso corporeo sia della forza muscolare. Proporre cibi ad alto contenuto calorico e l'assunzione di prodotti caseari interi, come il latte, il formaggio e lo yogurt ricchi di calcio, un minerale essenziale per il benessere delle ossa, soprattutto in caso di scarsa mobilità o quando si assumono gli steroidi.

Scegliere con saggezza

La decisione di utilizzare gli integratori multivitaminici in forma di pillole e bevande può essere rassicurante e creare un'illusoria sensazione di benessere. Ma se il regime alimentare della persona con SM è bilanciato e contiene calorie sufficienti rispetto alle necessità diventa superflua. Inoltre, gli integratori spesso risultano molto costosi e, in qualche caso, pericolosi. Anche i libri fai da te che suggeriscono di evitare cibi particolari o di assumere integratori vanno presi con le pinze: a oggi non esiste una prova scientifica a sostegno di alcuna "dieta per la SM" o della necessità di integrare la dieta con un prodotto di sintesi. Perciò, prima di seguire qualsiasi alimentazione speciale, le persone con SM dovrebbero consultare un professionista sanitario qualificato.

Tabella 2: Sistemi per la conservazione dell'energia durante la preparazione dei cibi

Utilizzare cibi prelavati e precotti

Utilizzare gli elettrodomestici, per esempio lavastoviglie, frullatore, forno a microonde, eccetera

Preparare porzioni abbondanti da conservare in freezer

Ricorrere a un sistema di spesa a domicilio per gli alimenti

Tenere un ventilatore in cucina per evitare il surriscaldamento

Sedere mentre si preparano i pasti (una sedia a rotelle può essere molto utile)

Preparare i pasti nel momento della giornata in cui l'energia è massima

Riporre gli utensili in scaffali facilmente raggiungibili

Coinvolgere altri nel lavoro!



Il tai chi promuove l'equilibrio tramite il movimento e la consapevolezza del corpo.

Scegliere il fitness: esercizio fisico e SM

A cura di Michele Messmer Uccelli, AISM, Area Servizi Socio-Sanitari e Ricerca, Genova, Italia

Questo articolo fornisce una panoramica delle principali forme di esercizio fisico praticate dalle persone con SM. Le informazioni sono tratte da fonti diverse che vengono citate per il lettore che desidera approfondire questo tema.

L'esercizio fisico è fondamentale per mantenersi in forma e in salute ma può anche essere utile per gestire molti sintomi della SM. Un studio importante, pubblicato da ricercatori statunitensi nel 1996, ha dimostrato i benefici dell'esercizio fisico per le persone con SM, inclusi un miglioramento della funzione cardiovascolare, della forza fisica, delle funzioni vescicali e

intestinali. Nelle persone allenate si riscontra anche una riduzione della fatica, un aumento del tono dell'umore e una partecipazione più intensa alle attività sociali.

Se l'esercizio fisico genera effetti positivi sulla salute, la sedentarietà è un fattore di rischio sia per le persone con SM sia per gli altri perché può favorire l'insorgenza di disturbi cardiaci, fragilità muscolare, rigidità delle articolazioni, riassorbimento osseo (con un aumento del rischio di fratture) e respiro affannoso.

Un fisioterapista esperto in sclerosi multipla può essere utile nel definire, supervisionare e verificare un programma d'allenamento adatto alle circostanze. Adottando le precauzioni

necessarie, sarà possibile ottenere dei benefici e sviluppare al massimo le potenzialità muscolari, ossee e respiratorie, evitando complicazioni secondarie. Qualunque persona con SM che decide di intraprendere un nuovo programma di allenamento dovrebbe comunque consultare il medico curante. (Fonte: *The MS Information Sourcebook*, National MS Society, Aprile 2003).

Esercizi di rafforzamento e allungamento

Gli esercizi di rafforzamento contribuiscono a potenziare il fisico e lavorano sul principio di resistenza che richiede un lavoro muscolare progressivamente più pesante. La resistenza si ottiene utilizzando macchine da palestra, bande elastiche o pesi.

Questo tipo d'esercizi si focalizza su specifici gruppi di muscoli che possono essersi indeboliti per scarso utilizzo. È importante consultare un fisioterapista prima di cominciare qualsiasi programma di rafforzamento poiché si potrebbe correre il rischio di peggiorare la spasticità.

Gli esercizi di allungamento sono utili per i muscoli e i tendini che hanno perso la loro elasticità, per prevenire le contratture e l'irrigidimento.

Benefici della flessibilità

- Aumento del benessere fisico
- Miglioramento della capacità di imparare e svolgere esercizi specifici
- Aumento del rilassamento mentale e fisico
- Sviluppo della consapevolezza del proprio corpo
- Riduzione dell'indolenzimento muscolare
- Riduzione della tensione muscolare
- Diminuzione della rigidità

(Adattato e ristampato col permesso della Associazione Canadese Sclerosi Multipla da *Everybody Stretch: A physical activity workbook for people with various levels of multiple sclerosis*, 2003).

(Fonte: *Multiple Sclerosis: The questions you have, the answers you need*, 3° Edizione, RC Kalb, Demos Medical Publishing, 2004).

Esercizio aerobico

L'attività aerobica è una qualsiasi attività, svolta ritmicamente, in grado di aumentare il numero di pulsazioni cardiache e la frequenza del respiro. Alcuni esempi di esercizio aerobico includono il nuoto e la bicicletta (con pedali o manubri mobili). Nel seguire un programma di esercizio aerobico è importante essere costanti dedicando all'attività fisica 30 minuti, da tre a cinque volte la settimana, anche se può sembrare un carico d'esercizio notevole, specialmente per chi abbia difficoltà di movimento o accusi fatica per la SM.

I 30 minuti possono comunque essere spezzati in intervalli più brevi anche se, per ottenere un effetto positivo a livello cardiovascolare, sarebbe più utile mantenere una frequenza cardiaca accelerata per un minimo di 20 minuti, almeno tre volte la settimana.

Yoga

Lo yoga è un tipo di esercizio indiano che nella pratica tradizionale ha lo scopo di raggiungere la completa consapevolezza e tranquillità attraverso alcuni esercizi fisici e mentali. Comprende la concentrazione nella respirazione e una gamma di allungamenti della spina dorsale che aumentano la flessibilità corporea e allentano la tensione. Alcuni movimenti possono essere facili per una persona con SM, mentre altri possono richiedere allenamento e un certo adattamento. (Fonte: *The Multiple Sclerosis Resource Guide*, <http://www.msresourcenetwork.org>).

Uno studio pubblicato di recente negli Stati Uniti ha dimostrato che, in maniera analoga all'esercizio aerobico, le persone con SM che partecipano a un corso settimanale di yoga, oltre a eseguire esercizi a casa, avevano sperimentato un aumento dei livelli di energia e una diminuzione della fatica. Lo yoga e l'esercizio aerobico hanno molte proprietà in comune ma lo yoga determina benefici specifici per le persone con SM perché riduce

lo stress, favorisce il rilassamento e migliora l'equilibrio.

(Fonte: *Yoga Matters: Exercise for MS* di C. Haran <http://www.understandingms.com>).

Tai chi

Il tai chi è un'arte marziale cinese di tradizione buddista, più dolce della maggior parte delle forme di yoga, che può essere eseguito da seduti. Di solito il tai chi prevede una serie ordinata di movimenti lenti ed eleganti che promuovono l'equilibrio attraverso un aumento del livello di consapevolezza corporea.

I movimenti si concentrano sulla percezione di sé e dell'orientamento spaziale del proprio corpo. Questo concetto è particolarmente importante per le persone con SM che spesso sperimentano difficoltà nel tatto e nell'equilibrio.

(Fonte: *InsideMS*, National MS Society, Volume 21, luglio-settembre 2003).

Esercizi in acqua

L'esercizio in acqua (a una temperatura intorno ai 30° C), o acquagym, può essere utile perché si svolge in condizioni ottimali per la persona con SM. Da un lato, l'acqua riduce l'effetto della gravità, agevolando il movimento in presenza di un indebolimento degli arti, dall'altro offre un sostegno sufficiente per mantenere una posizione eretta senza troppa fatica.

La resistenza fornita dall'acqua può anche essere sfruttata per rafforzare i muscoli, e l'immersione è utile per ridurre il calore corporeo generato dall'esercizio che, in qualche caso, può causare un temporaneo peggioramento dei sintomi della SM.

(Fonte: *The MS Information Sourcebook*, National MS Society, marzo, 2003).

Conclusioni

Se una persona con SM vuole fare fitness o, più in generale, dedicarsi all'esercizio fisico ha diverse possibilità. La sua scelta dipenderà dallo stile di vita, dalle abilità e dalla disponibilità di risorse. La chiave è decidere, insieme con un fisioterapista o un altro professionista sanitario, la forma più appropriata di attività e poi iniziare.



Poiché i sintomi della SM possono peggiorare col calore, l'esercizio aerobico troppo vigoroso può essere controproducente. Ecco alcuni consigli per non aumentare la temperatura corporea durante l'allenamento

- Allenarsi in un ambiente fresco dotato di aria condizionata e ventilatori
- Allenarsi in una piscina con temperatura dell'acqua intorno ai 30° C
- Bere bevande fresche per mantenersi idratati e abbassare la temperatura corporea
- Usare abiti refrigeranti quando ci si allena
- Fare un bagno rinfrescante prima dell'allenamento
- Indossare abiti leggeri
- Asciugare la pelle durante l'allenamento
- Mantenere un'andatura moderata.

(Adattato e ristampato da: *Keeping Active When You Have MS*, MS Society of Great Britain e Northern Ireland, 2003).

Il valore della pet therapy

Di Chiara Provasi, Coordinatore di Progetto, Area Servizi Socio Sanitari e Ricerca, AISM, Genova, Italia

Molti attribuiscono agli animali domestici un ruolo fondamentale per il proprio benessere, con un notevole investimento emotivo. Negli ultimi anni sono stati condotti studi per comprendere se vi sia un reale valore terapeutico del contatto tra uomo e animale.

“I miei animali sono di gran conforto per affrontare gli alti e i bassi della sclerosi multipla. Anche quando sono molto affaticato, quando non riesco neanche ad ascoltare il ronzio della lampada (per non parlare della TV), il mio uccellino si accoccola sul mio petto e si fa un pisolino con me”.

Il termine “pet therapy” indica una serie complessa di impieghi delle relazioni uomo-animale a scopo

medico (fisiologico) e psicologico (emotivo). La pet therapy è stata utilizzata in molti gruppi diversi, incluse le persone con disturbi da deficit intellettuale, psicomotorio e dell'attenzione, con sindrome di Down, autismo, disturbi psichiatrici, ansia e depressione, malattie croniche e con gli anziani.

“Il mio neurologo era preoccupato per la presenza in casa dei miei cani. Temeva fossero di intralcio per la mia mobilità. Invece, ci sono stati giorni nel corso dell'ultimo anno durante i quali non credo sarei scesa dal letto se non avessi avuto il compito di prendermi cura di loro. Mi leccano la faccia quando piango, mi fanno ridere e mi tirano su quando sono di cattivo umore!”.

Alcuni studi hanno dimostrato che chi possiede animali domestici sta meglio, ha più stima di sé, è più tranquillo ed è meno timoroso rispetto alle altre persone. È anche stato rilevato che i benefici di questa relazione non dipendono dal possesso dell'animale dato che la semplice presenza può essere ugualmente positiva.

“Terapia con gli animali” o “pet therapy” sono i nomi utilizzati per descrivere programmi nei quali gli animali domestici sono coinvolti in progetti di aiuto alle persone, semplicemente stando insieme a loro. La pet therapy può essere un'opportunità interessante per le persone con SM se la responsabilità di accudire un animale domestico è giudicata troppo gravosa. Non solo l'uomo riceve benefici dall'interazione con gli animali, ma uno studio ha dimostrato che anche i cani, a livello fisiologico, reagiscono positivamente.

Per saperne di più sulla pet therapy si consiglia di visitare i siti:

<http://www.dog-play.com>,

<http://www.deltasociety.org>





Viaggi per tutti

Di Debbie Fogle, Access-Able Travel Source, Wheat Ridge, Colorado, Stati Uniti

Decidere di viaggiare

Come per molti altri aspetti della vita, la SM può avere un impatto drammatico sulla possibilità di viaggiare, sulla scelta di dove recarsi o persino sulla stessa possibilità di partire. Lasciare le comodità della propria casa per avventurarsi in un mondo sconosciuto può essere una decisione difficile ma alla fine rivelarsi appagante.

Programmare in anticipo è il segreto della buona riuscita del viaggio e, in questo senso, occorre innanzitutto definire i bisogni individuali.

Se la persona con SM sta assumendo un farmaco, come l'interferone, che deve essere conservato a una certa temperatura è necessario procurarsi una borsa termica (quella morbida è più versatile ma meno resistente) e assicurarsi che nella stanza dell'albergo sia disponibile un frigorifero funzionante. Per non farsi ostacolare dalla fatica, potrebbe essere utile affittare uno scooter elettrico o una carrozzina nel luogo di destinazione. Poiché il calore può acuire i sintomi, la scelta di dove trascorrere la vacanza non può prescindere dalla valutazione del clima.

Per ogni difficoltà si può trovare una soluzione: è cruciale sapere dove reperire le informazioni ma, per fortuna, grazie a Internet è tutto a portata di mano.

Crociere

Per chi decide di muoversi, la crociera è una buona soluzione: la maggior parte delle navi è accessibile ai disabili e il soggiorno in mare può essere una buona occasione per fare incontri interessanti o rilassarsi. Uno dei vantaggi della crociera è la possibilità di visitare molti luoghi senza dover disfare le valigie ogni volta. Il miglior modo di trovare una crociera accessibile è contattare un agente di viaggio specializzato nell'organizzare viaggi per persone con disabilità.

Viaggi aerei

Per una persona con SM viaggiare in aereo può diventare scomodo a causa degli scali e, naturalmente, del rischio di danneggiare la carrozzina. Fortunatamente è possibile organizzarsi anche in questo caso: dopo aver deciso le date del viaggio, è importante prenotare con molto anticipo e informare l'addetto se la persona che viaggia usa una

Siti come Access-Able Travel Source sono nati dal bisogno di raccogliere e condividere informazioni sull'accessibilità. Access-Able fu fondato nel 1995 da Bill e Carol Randall, quando la SM di Carol progredì a tal punto da richiedere uno scooter per andare in giro. I Randall amavano viaggiare ma avevano difficoltà a trovare informazioni sull'accessibilità così iniziarono a raccogliere le loro. Quasi 10 anni dopo, Access-Able ha totalizzato più di 5.000 contatti riguardanti l'accessibilità che includono: sistemazioni, trasporti, noleggio/riparazione di ausili, consigli di viaggio, destinazioni caratteristiche e un'ampia lista di risorse come navi da crociera accessibili, agenzie di viaggio specializzate e collegamenti a siti per ulteriori informazioni sull'accessibilità. Visita www.access-able.com

carrozzina o uno scooter o dell'eventuale necessità di assistenza in aeroporto o all'imbarco. La maggior parte delle linee aeree offre una poltrona per gli spostamenti a bordo sino al posto da passeggero.

Per motivi di sicurezza e anche di comodità, il passeggero che non può fare a meno della terapia deve portare i farmaci con sé, nel bagaglio a mano, insieme con i relativi certificati medici. Una carrozzina o uno scooter dovrebbe sempre essere disponibile all'imbarco così come al momento dell'arrivo. Per ridurre al minimo il rischio di danni al proprio mezzo, è utile apporre istruzioni chiare sul sistema di disinserimento delle batterie e su ogni altra procedura relativa allo smontaggio. È anche importante ricordare che ogni piccola parte staccabile del mezzo dovrebbe essere separata dallo stesso e custodita nel bagaglio a mano. Al momento della prenotazione, i viaggiatori con disabilità dovrebbero informarsi se esiste una polizza contro i rischi di responsabilità civile della compagnia aerea. Se la carrozzina o lo scooter dovessero giungere danneggiati notificare subito l'accaduto alla compagnia aerea.

Come trovare una sistemazione accessibile

Trovare un hotel accessibile non è difficile se si sa dove cercare e quali domande porre. Evitate i centri di prenotazione centralizzati e, quando possibile, parlate direttamente con l'hotel perché il personale sul luogo potrà fornire informazioni più dettagliate riguardo i servizi disponibili. Una persona con SM che conosce le proprie necessità sa cosa deve chiedere e non deve esitare nell'entrare nel dettaglio. Invece di domandare: "Le porte sono grandi?" la domanda dovrebbe essere: "Quanto misurano le vostre porte?". Conoscere le dimensioni reali potrebbe risultare più laborioso ma ottenere informazioni accurate è un aspetto fondamentale della buona organizzazione. La maggior parte delle catene alberghiere del mondo possiede stanze accessibili ma sono

sempre più numerose anche le pensioni fuori città e i bed and breakfast che pubblicizzano questa possibilità. I motori di ricerca sul web sono un buon sistema per trovare questi luoghi di soggiorno e alcuni siti permettono addirittura di restringere la ricerca sull'accessibilità. Vale sempre la regola di fare una telefonata e porre domande specifiche perché le necessità possono variare da una persona all'altra.

Trasporti terrestri

Molte grandi città possiedono mezzi di trasporto pubblico accessibili ma per ottenere informazioni più dettagliate conviene dare un'occhiata ai siti delle aziende stesse. Le località più piccole non sempre dispongono di navette accessibili e questa eventualità dovrebbe essere verificata al momento della prenotazione.

In alcune città è attivo anche il servizio di taxi accessibili ma spesso gli accordi devono esser presi con 24-48 ore d'anticipo.

Access-Able Travel Source è un sito che raccoglie informazioni su dove affittare mezzi accessibili per il tempo libero e la disponibilità

dei trasporti in Nuova Zelanda, Australia, Europa e Nord America.

Nota: Prima di intraprendere un viaggio all'estero è utile visitare i siti Internet specifici del Paese di destinazione. Oltre alle informazioni sull'accesso, in alcuni è possibile trovare notizie sui servizi sanitari.

RISORSE GENERALI PER I VIAGGI

(Inserendo nel motore di ricerca le parole chiave "viaggi accessibili" si ottengono altri indirizzi utili)

Risorse di viaggio Access-Able

www.access-able.com

Global Access

www.geocities.com/Paris/1502

Viaggi accessibili

www.disabilitytravel.com

PUBBLICAZIONI SUI VIAGGI ACCESSIBILI

Emerging Horizons

www.emerginghorizons.com



Mantenersi in forma: attività del tempo libero e sport



© Tim Pennell/CORBIS

Di Paul Van Asch, direttore del settore fisioterapia, National MS Centre, Melsbroek, Belgio

Cambiare il proprio stile di vita non è certamente un compito facile, ma neanche impossibile. Per molte persone con SM, lo scopo principale è conservare il posto di lavoro il più a lungo possibile, obiettivo raggiungibile esplorando alcune alternative come un adattamento della postazione, una ridefinizione del ruolo e un orario flessibile, ma se una persona è costretta ad abbandonare il lavoro è importante trovare attività per il tempo libero gratificanti per mantenere uno stato di benessere fisico ed emotivo.

La ricerca inizia con una valutazione della storia

personale, ossia facendo una di lista di impegni e di interessi che riguardano la persona con SM. Ama lo sport? Lo praticava prima della SM? Se sì, quale? Quali sono i suoi hobby? Ci sono sogni che non è ancora riuscita a perseguire a causa della mancanza di tempo? La risposta a questa e ad altre domande costituisce la base per una ricerca calzante di nuovi sbocchi, dato che esistono molte attività ricreative e sport a cui una persona con SM, con o senza disabilità, può dedicarsi. L'obiettivo è scegliere quelle che corrispondono più realisticamente agli interessi, alle aspettative e alle limitazioni fisiche del singolo.

Attività del tempo libero

Spesso, nel luogo dove si abita, è possibile trovare un'ampia varietà di attività per il tempo libero. È una buona idea scoprirle e capire cosa si deve fare per parteciparvi, verificando l'accessibilità dei luoghi.

Lettura, giardinaggio e cucina

Per la persona con SM che abbia sintomi come debolezza agli arti superiori, problemi di mobilità e difficoltà visive, ci sono una serie di strumenti che contribuiscono a rendere piacevoli attività come la lettura, il giardinaggio e la cucina. Il voltapagina e il leggio possono essere molto utili, così come i libri stampati a caratteri grandi o gli audio libri – su cassetta o CD – sono ausili eccellenti per persone con difficoltà visive. Gli strumenti per il giardinaggio o per la cucina con speciali maniglie permettono alla persona con difficoltà di continuare in sicurezza a dedicarsi ad attività piacevoli.

Internet fornisce molte possibilità per chiunque abbia accesso a un computer e un collegamento internet: gli ausili per il computer disponibili per persone con problemi di vista, i comandi automatici e i controlli a distanza sono praticamente infiniti. Internet può essere considerato un passatempo per molti, ma anche un modo per alcuni per continuare a lavorare da casa.

Sport

Fare sport può avere un effetto positivo sulla salute e dare benessere. Alcuni sport possono essere praticati in modo diverso con qualche accorgimento e impiegando ausili specifici; con pazienza e un po' di coraggio quasi tutti possono trovare uno sport soddisfacente.

Sciare in posizione seduta consente alle persone, anche con disabilità elevata, di divertirsi molto. Il metodo con 4 supporti assiste chi ha problemi di equilibrio.

Il bowling combina lo sport e la socializzazione. Come con altri sport adattabili, la possibilità di giocare a bowling non è condizionata dal livello di disabilità poiché sono disponibili molti tipi di accomodamento e ausili.

L'ippica può essere praticata come terapia (vedi pet-therapy) o come semplice attività ricreativa. Gli effetti positivi sull'equilibrio del tronco e sulla spasticità degli arti inferiori sono ben documentati. Per maggiori informazioni si consiglia di visitare il sito della Federazione Internazionale dell'Ippica per Disabili <http://www.frdi.net/>.

Il tennis in carrozzina può essere un buon sostituto per coloro che giocavano a tennis prima della SM o come nuova attività. Il gioco stimola la forza degli arti superiori e la presa. Offre anche opportunità per socializzare.

Le immersioni sono un mondo nuovo per molte persone con SM. Questo tipo di sport è consigliabile solo dopo aver fatto un check-up

completo. In molti Paesi esistono diving club (club per subacquei) per disabili e programmi di insegnamento con personale addestrato per guidare i neofiti dell'immersione con una disabilità. Chi decide di dedicarsi alle immersioni deve allenarsi regolarmente, sia in piscina sia all'aperto. L'effetto positivo delle immersioni sulla capacità respiratoria è un fenomeno ben noto. L'Associazione Internazionale per i Subacquei Disabili (IAHD, <http://www-ishd.org/>) è impegnata a fornire i mezzi alle persone con disabilità fisiche che vogliono diventare subacquei.

Fitness e corsi possono essere un'occasione di socializzazione, divertimento e benessere. Negli ultimi anni la creazione di attrezzature per il fitness è migliorata cosicché molte sono diventate accessibili anche alle persone con disabilità. Per maggiori informazioni, vedi "Scegliere il fitness: esercizio fisico e SM" in questo numero di *MS in focus*.

Le competizioni sportive alle quali possono partecipare le persone con disabilità, incluse quelle con SM, si svolgono in tutto il mondo. Le aree di competizione si suddividono in diversi livelli che tengono conto del grado di funzionalità dell'atleta.

Le Paralimpiadi (www.paralympic.com), un evento sportivo di élite per atleti con disabilità, offrono un ottimo esempio dei diversi tipi di sport accessibili anche a livello competitivo.

Conclusioni

Anche con la sclerosi multipla è possibile rimanere attivi e coltivare interessi.

La comunicazione, l'informazione e l'accettazione di un ausilio sono utili per guidare la persona con SM attraverso l'offerta di un'ampia varietà di attività ricreative e di sport. Questo articolo ha esplorato soltanto alcune opportunità.

Le associazioni per la SM, i siti e i professionisti sanitari, in particolar modo i terapisti della riabilitazione, possono essere fonti eccellenti di ulteriori informazioni su queste e altre attività.

Prevenzione

Tenere sotto controllo la salute è molto importante. Spesso le persone con SM e coloro che li assistono dedicano tanto tempo a gestire la malattia e poco alla prevenzione.

La tabella elenca gli esami di controllo ai quali una persona dovrebbe sottoporsi regolarmente, sulla base del consiglio del medico curante.

La necessità e la frequenza di questi esami possono dipendere dall'età, dalla storia clinica, dal gruppo etnico o dalla familiarità.

Per alcuni di questi esami non sono disponibili linee guida condivise a livello internazionale sui parametri di normalità e sulla frequenza di esecuzione. Va sempre consultato il medico di medicina generale.

Controllo della pressione sanguigna

Con un piccolo strumento portatile, chiamato sfigmomanometro, si registra la pressione arteriosa del sangue. L'unità di misura è in millimetri di mercurio (mm Hg).

Autoesame del seno

Esame visivo e tattile del seno utile a verificare eventuali cambiamenti di colore, presenza di avvallamenti, noduli o altre anomalie.



Raggi X al torace

Esame radiologico da cui si ottiene un'immagine del torace e degli organi interni.

Colonscopia

Procedura che utilizza un endoscopio per valutare l'interno del colon (intestino crasso).

Emocromo

Conteggio degli elementi cellulari del sangue. Misura la concentrazione di globuli bianchi, globuli rossi e piastrine nel campione di sangue prelevato.

Esame completo della cute

Procedura eseguita sia da un professionista sanitario sia dalla persona stessa per controllare la presenza di nuove escrescenze o ferite che non si rimarginino o il cambiamento nella misura, nella forma o nel colore di qualsiasi neo. Utile per la prevenzione del melanoma.

Screening delle malattie coronariche CAD test

Procedura di screening per controllare eventuali blocchi del flusso sanguigno nelle arterie coronariche che implicano stress al cuore, in condizioni controllate.

Esame rettale digitale

Esame per verificare eventuali anomalie del retto; il medico inserisce un dito, munito di guanto e lubrificato, all'interno del retto ed esamina la parte.

Densitometria ossea a doppio raggio fotonico o Dexa (densità ossea)

Per questo test si utilizza una macchina (scanner DX) che genera due fasci di raggi X, ognuno dei quali con un diverso livello di energia: uno ad alta e l'altro a bassa. Per ciascun fascio viene misurata la quantità di raggi X che passa attraverso le ossa e che dipende dallo spessore del tessuto. Sulla base della differenza tra i due fasci può essere misurata la densità ossea.

Elettrocardiogramma (ECG/EKG)

Test non invasivo che, con l'applicazione di elettrodi sul torace, registra l'attività elettrica del cuore.

Test per la ricerca di sangue occulto nelle feci

Test che si effettua su un campione di feci per verificare la presenza di tracce ematiche (non verificabili a occhio nudo) dovute al sanguinamento di polipi utile per la prevenzione del tumore del colon.

Glicemia a digiuno

Metodo per conoscere la quantità di glucosio (zuccheri) contenuta in un campione di sangue dopo un digiuno di 24 ore. Utile per la ricerca del diabete mellito.

Sigmoidoscopia flessibile

Procedura d'esame del retto e del colon inferiore per la verifica di sanguinamenti o altre anomalie. Si utilizza un endoscopio che viene inserito delicatamente nell'ano e fatto procedere lentamente nel retto e poi nel colon inferiore.

Enzimi epatici nel sangue

Test sul sangue per verificare la presenza di alcuni enzimi epatici in circolo.

Mammografia

Test a raggi X che produce un'immagine dei tessuti interni del seno utilizzato nella prevenzione del tumore mammario.

**Esame della bocca**

Procedura per la verifica delle variazioni del colore di labbra, gengive, lingua o interno guancia e di croste, lesioni, piaghe, macchie bianche, rigonfiamenti o sanguinamenti.

Striscio (Pap test)

Procedura nella quale viene raccolto un campione di cellule dal collo dell'utero da esaminare al microscopio per la prevenzione del tumore dell'utero.

**Antigeni prostatici specifici (PSA)**

Test che misura la quantità di PSA (una proteina prodotta dalla ghiandola prostatica) presente nel sangue. Il PSA è un valore che può essere messo in relazione con la patologia prostatica benigna e il rischio di cancro alla prostata.

**Autopalpazione dei testicoli**

Procedura che prevede il controllo visivo e tattile dei testicoli per verificare l'eventuale presenza di rigonfiamenti o altre variazioni.

**Esame della tiroide**

Procedura che, attraverso l'utilizzo di un mezzo di contrasto radioattivo introdotto per bocca, permette di visualizzare la tiroide.

Test cutaneo per la tubercolosi

Test che si esegue iniettando nella cute dell'avambraccio una piccola quantità di estratto batterico del bacillo della tubercolosi. L'apparire di una zona dura e rigonfia intorno al punto dell'iniezione segnala la positività al test ma non necessariamente la presenza della tubercolosi.

Analisi delle urine

Verifica la presenza di alcune condizioni patologiche anche in assenza di sintomi significativi.

Campo visivo

Misura l'ampiezza visiva del soggetto. Si effettua la mappatura del campo visivo di ciascun occhio, allo scopo di verificare eventuali segni di glaucoma, danno al nervo ottico e/o danno alla retina.

Le risposte alle vostre domande

D. Un mio parente ha letto della dieta Kousmine per la SM e mi ha suggerito di provarla. Non penso sia una cura, altrimenti la faremmo tutti! Potrebbe aiutare a controllare i sintomi? Matt

R. Questa dieta ha origine dalla convinzione di un medico svizzero secondo cui la SM è causata da un tipo di alimentazione inappropriato (sebbene ciò non sia mai stato provato scientificamente). Nei primi tre giorni, la persona non mangia quasi nulla. Il regime alimentare non prevede la carne, ha pochi grassi e pochi zuccheri, con l'aggiunta di una certa quantità di vitamine. Non ci sono prove che la dieta Kousmine abbia un qualsiasi effetto sulla SM sebbene una dieta a basso contenuto di grassi sia raccomandabile per tutti.

D. Recentemente mi è stata diagnosticata la SM e negli ultimi dieci anni ho praticato il jogging con passione. La mia famiglia mi ha incoraggiato a prendere in considerazione un'attività fisica diversa. Mi sento bene quindi preferirei continuare con il jogging. Peggiorerà la SM? Giò

R. Non ci sono prove che identifichino un particolare tipo di esercizio fisico come pericoloso per le persone con SM, anche se qualsiasi attività che provoca uno sforzo tale da aumentare la temperatura corporea potrebbe, per alcuni, causare un peggioramento dei sintomi, solitamente temporaneo (vedi "Esercizio fisico" in questo numero di *MS in focus*). Alcune persone con SM che praticano jogging pensano sia utile indossare un indumento raffreddante mentre corrono, ma ci sono anche altri sistemi per ottenere lo stesso effetto. Se un'attività dà soddisfazione non c'è ragione per interromperla. Non cambiate il vostro stile di vita poiché non è necessario. Per tutte le persone con SM è inoltre importante ascoltare il proprio corpo e praticare regolare attività fisica, specialmente per chi manifesta sintomi di fatica.

D. In passato ho assunto per un lungo periodo di tempo steroidi per la mia SM. Recentemente ho letto che questa terapia è un fattore di rischio per l'osteoporosi. Se fosse vero, come faccio a capire se corro questo pericolo? Jamey

R. L'osteoporosi, definita semplicemente, è una progressiva riduzione della densità ossea tale da rendere lo scheletro più fragile e aumentare, di conseguenza, il rischio di fratture. L'uso prolungato di steroidi è solo uno dei fattori di rischio: gli altri includono la scarsa attività fisica e un basso apporto vitaminico del gruppo D causato da una carenza nella dieta e da una limitata esposizione al sole. Oltre a ciò bisogna tenere conto della familiarità. Come misura preventiva, per misurare la densità ossea le persone con SM dovrebbero periodicamente sottoporsi a un test chiamato mineralometria ossea computerizzata noto anche come MOC.



Intervista con Jorge Rosquillas

Quando le è stata diagnosticata la SM?

Nell'aprile del 1981.

Quale è stato il cambiamento più significativo nella sua vita causato dalla SM?

È stato un processo continuo. All'inizio la debolezza che aveva colpito la parte destra del mio corpo mi costrinse a stare in ospedale e, successivamente, a casa per tre mesi. In seguito la mia vita tornò alla normalità, pur in presenza di formicolii alle braccia e alle gambe. Ma cercai di non preoccuparmi. Da allora, il mio stile di vita non ha subito cambiamenti significativi.

La SM non ha cambiato la mia visione della vita. Sono arrivato a pensare alla SM come a un modo di vivere, non come a una malattia.

Tuttavia decisi di rimandare il progetto di aprire uno studio in un grande ospedale cittadino e di proseguire gli studi universitari di specializzazione in oncologia pediatrica. Mia moglie Gilde e io, insieme ai nostri due figli, Jordi e Dirk, ci trasferimmo in una piccola città dove iniziai a lavorare come pediatra rurale. Nel 1988 la vista del mio occhio sinistro era già diminuita in maniera significativa per cui fui costretto a smettere di guidare, ma continuai a lavorare. Sviluppai un'eccellente capacità di osservazione prestando particolare attenzione alla voce delle



Jorge Rosquillas

persone, al loro profilo, ai movimenti, guardandoli sempre negli occhi. Attualmente accuso una sensazione di fatica che limita fortemente la mia attività e così, durante il giorno, cerco di distribuire le mie riserve di energie in modo equo in modo da portare avanti il lavoro.

La SM ha modificato la sua capacità lavorativa? Se sì, come ha gestito il cambiamento?

La SM non ha influenzato il mio lavoro di pediatra. Ho continuato a praticare la medicina e ad aggiornarmi con la Società di Pediatria Messicana. Quando la mia vista è calata, ho dovuto fare alcuni cambiamenti, ma non ho mai dovuto interrompere l'attività. Gilde ha preso dei permessi dal lavoro per stare con me a tempo pieno e insieme, come una squadra, siamo stati in grado di affrontare le difficoltà che si presentano nella gestione di uno studio medico.

Ha adattato la sua dieta alla SM?

Non ho adattato la mia dieta, ma cerco di mantenere un'alimentazione sana ed equilibrata: mangio grandi quantità di frutta e verdura, semi e olio di girasole, molto pollo e pesce e limito l'assunzione di carne rossa.

La SM ha cambiato il tipo di attività fisica che praticava prima della diagnosi? Se sì, ha trovato un'alternativa soddisfacente?

La SM ha cambiato le mie abitudini in merito alle attività fisiche. Ero abituato a camminare e andare in bicicletta; ora per me è difficile camminare per più di 200 metri senza stancarmi e non riesco ad andare in bicicletta. Ho sostituito con successo queste attività con la lettura, la televisione e l'ascolto della musica.

Vivere con la SM ha cambiato la sua visione della vita? Se sì, in che modo?

La SM non ha cambiato la mia visione della vita. Sono arrivato a considerare la SM come a un modo di vivere, non come a una malattia. Abbiamo tutti diverse limitazioni: la chiave è riconoscerle e non fissarsi su un obiettivo specifico. Dobbiamo sempre pensarci ed essere preparati al "Piano B". Per me, la SM ha significato la differenza tra l'essere un padre assente con una carriera estremamente indaffarata e avere una vita familiare ben integrata, sana e felice. Non potrò mai sapere come sarebbe stata la mia vita senza la SM, e preferisco guardare ai risultati raggiunti che, per me, sono stati molto positivi. No, non penso che la mia visione sarebbe diversa se non avessi avuto la SM.

Mette in pratica qualche strategia per sentirsi bene e stare in forma? (per esempio meditazione, week end fuori porta, hobby).

La mia vita si svolge intorno alla mia famiglia, mia moglie e i miei figli. Gilde e io continuiamo a lavorare al 100 per cento del nostro potenziale. Penso che essere occupati sia la migliore terapia per rimanere in forma, mentalmente e fisicamente.

Quali sono le cose più importanti per mantenersi sani vivendo con la SM?

È veramente importante essere ottimisti e non lasciarsi sopraffare dalla frustrazione. Mi pongo sempre dei traguardi nella vita e, soprattutto, riconosco di essere una persona molto fortunata. Rido molto e accetto le cose come accadono.

Risultati dello studio on line sul mantenersi in salute

Le risposte allo studio on line pubblicate sul sito della Federazione Internazionale SM (www.msif.org) hanno rivelato quali sono le strategie di alcuni dei nostri lettori per mantenersi in forma e in salute. Al questionario hanno risposto 232 persone con SM.

Ecco cosa è emerso:

Allenamento

Più di un terzo di coloro che ha risposto si allena da una a tre ore la settimana e quasi un terzo dedica almeno quattro ore la settimana all'esercizio. Sebbene sembri promettente, quasi un terzo si allena meno di un'ora la settimana e qualcuno non si allena affatto.

Tempo libero e attività fisiche

Chi ha risposto alla nostra indagine si impegna in un'ampia gamma di attività; la maggioranza si dedica all'esercizio aerobico, alla fisioterapia e alle camminate. In alternativa, ma più raramente, al nuoto, ai pesi e allo yoga.

La prevenzione in ambito sanitario

Visita dal dentista	73%
Test della vista	58%
Emocromo	55%
Pap test	48%
Esame del seno	47%
Colesterolemia	34%
Densitometria (MOC)	14%
Colesterolemia	6%
Controllo del cancro alla prostata	5%



Viaggi

Viaggiare sembra essere un'attività difficile per molte persone con SM. Il 58% di chi ha risposto riferisce di viaggiare meno da quando ha ricevuto la diagnosi e il 9% non viaggia più.

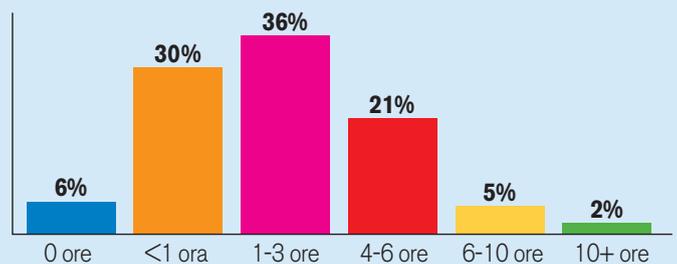
Prevenzione delle malattie

Dall'indagine emerge che la prevenzione, per alcune persone con SM, è un aspetto importante del mantenersi in buona salute. La tabella fornisce dettagli rispetto ai test più diffusi. Questi risultati sottolineano il ruolo importante dei professionisti sanitari nell'incoraggiare le persone con SM a effettuare gli esami con regolarità.

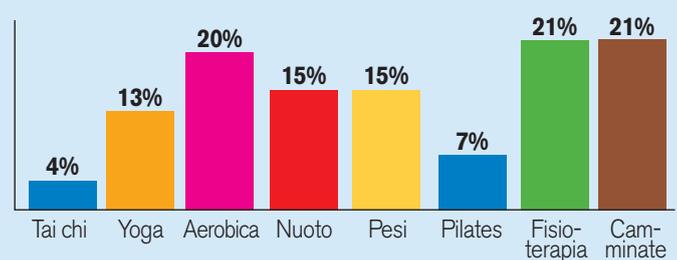
Il risultati dell'indagine indicano che molte persone con SM adottano diversi comportamenti che promuovono la salute, mentre alcuni sono meno attivi. La tendenza a scegliere comportamenti sani può

dipendere dalla personalità, dallo stile di vita e dal modo di rapportarsi alla SM.

Quantità di esercizio settimanale



Differenti tipi di attività ed esercizi



Picnic familiari all'Associazione Slovacca per la SM

Di Juliana Ilencikova, responsabile degli affari internazionali, Associazione Slovacca per la SM

Razionale:

L'Associazione Slovacca organizza colloqui di gruppo per la condivisione dei problemi per le persone con SM e le loro famiglie. Attraverso questo strumento le persone con SM riescono a mantenere e a costruire reti sociali all'interno della comunità della SM, a condividere esperienze simili e a partecipare a una gamma di attività a un costo minimo.

Obiettivi:

- Offrire momenti di aggregazione sociale a costo zero per le persone con SM che hanno difficoltà a socializzare sul posto di lavoro e/o attraverso circoli e gruppi sportivi.
- Motivare le persone con SM, che raramente possono lasciare la propria abitazione a causa di difficoltà legate all'accessibilità e ai trasporti, a incontrare le altre persone con SM.
- Fornire ai bambini con un genitore con SM l'opportunità di incontrare e giocare con altri bambini in situazione simile e incoraggiare gli adolescenti a condividere le proprie esperienze con altri coetanei.
- Aiutare le persone con SM e le loro famiglie a uscire, a rilassarsi e a divertirsi, migliorando così la qualità di vita.
- Accrescere la conoscenza della SM tra le persone malate e sostenere le attività offerte dalle Sezioni locali dell'Associazione Slovacca per la SM.

Sfondo:

È piuttosto dispendioso organizzare incontri sociali per le persone con SM e i fondi provenienti dal governo sono pochi. L'accessibilità può essere un ostacolo; una persona che usi la carrozzina ha bisogno di due assistenti per uscire di casa e muoversi in città, fattore da cui derivano ulteriori spese. Gli incontri forniscono alle persone con SM e alle loro famiglie l'opportunità di godersi una giornata all'aperto durante la quale è possibile discutere e dividere le esperienze personali in un ambiente accessibile e con la disponibilità di assistenza.

Diffusione del programma:

La promozione delle riunioni di gruppo è cura e responsabilità di ogni responsabile di Sezione. I membri di Sezioni che contano 30 o più componenti ricevono una breve comunicazione e un invito per posta. I membri di Sezioni più piccole ricevono una telefonata dal responsabile con i dettagli dell'incontro. Due settimane prima, via mail o per telefono, vengono mandati gli inviti. I responsabili invitano anche persone con SM di altre città dove non è presente una Sezione locale. In questo modo si riesce a promuovere il programma in altre comunità e, a seconda delle necessità, stimolare l'apertura di una nuova Sezione.



La grigliata, attività comune durante un incontro informale

Struttura del programma:

Il presidente di ogni Sezione promuove l'incontro compresa l'organizzazione del buffet per tutti i partecipanti che spesso contribuiscono con vivande o bibite. Gli incontri si tengono fuori città, in specifiche aree per picnic o nei giardini di qualche componente di Sezione per cui non vengono richiesti contributi e non è necessario prenotarle in anticipo.

Gli incontri sono informali e rilassati; i partecipanti sono incoraggiati a trascorrere la giornata a loro piacimento, ma le attività principali includono la socializzazione, il canto con l'accompagnamento di una chitarra e fisarmonica, le salsicce alla brace, il nuoto nel caso in cui la zona prescelta disponga di un lago o di una piscina. In genere le Sezioni di Trnava e Presov offrono la possibilità di fare ippoterapia (terapia con cavalli) come parte dell'incontro.

Risultati:

Agli incontri di ogni Sezione partecipano circa 20 persone e ciò fa sì che in tutto siano più di 500 persone con SM l'anno. In Slovacchia non esistono specifici gruppi di supporto per bambini e teenager con genitori con SM ma questa occasione risponde al loro bisogno di coinvolgimento e alla necessità di esprimere le

loro sensazioni sulla SM nella loro famiglia.

Costi del progetto:

- Cibo e bevande per tutti i partecipanti
- Inviti e annunci
- Attività (per esempio ippoterapia)
- Trasporti per e dal luogo dell'incontro

Limiti:

Le famiglie devono poter usufruire di un servizio di trasporto sino al luogo dell'incontro che, essendo fuori città, potrebbe non essere raggiungibile con il bus o altri mezzi pubblici. Per problemi economici alcuni sono costretti a rinunciare. Gli incontri vengono rimandati se le condizioni metereologiche non sono favorevoli.

Suggerimenti:

Se un Paese intende organizzare un picnic familiare su base informale e ottiene successo, dovrebbe cercare di convincere la propria Associazione per la SM a promuovere l'evento a livello nazionale.

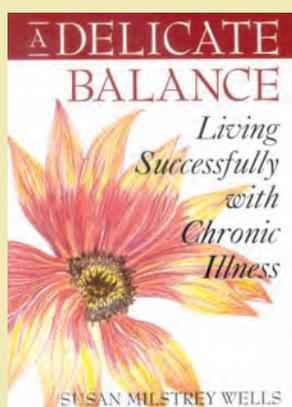
Ancora, se qualcuno del gruppo ha esperienza nella raccolta fondi si può tentare di trovare uno sponsor. I fondi possono essere utilizzati per il pagamento dei volantini e la distribuzione, così da informare il maggior numero di persone.

Recensioni

A delicate balance. Living successfully with chronic illness.

Di Susan Milstrey Wells

*Recensione di Jaume Sastre-Garriga, MD
Institute of Neurology, UCL National Hospital for
Neurology and Neurosurgery Queen Square,
Londra, Gran Bretagna*



A delicate balance è il resoconto di un viaggio attraverso la malattia cronica, dalla diagnosi e dall'identificazione sino al traguardo finale, quando le limitazioni si trasformano in opportunità. L'autore raccoglie informazioni da interviste di persone

con diverse malattie croniche, da coloro che li assistono, dai membri della famiglia e dai professionisti sanitari coinvolti nella cura di queste persone. L'autore combina tutto questo materiale di prima mano con la propria ricerca personale sino a creare un prezioso strumento per la reciproca comprensione di tutte le persone coinvolte in questo viaggio – il viaggio di molte vite.

È un libro che si legge facilmente grazie allo stile conciso e all'eccellente struttura. Il libro si propone di condividere le opinioni di tutte le persone con una malattia cronica e una volta esposte esse ci costringono a riflettere sugli altri e su noi stessi. I primi cinque capitoli del libro sono più centrati sulla diagnosi e la cura. Il capitolo sulle cure alternative è molto interessante, non solo per la grande mole d'informazioni, ma anche per l'estrema obiettività con cui viene trattato il tema. Questo capitolo ci illumina con alcuni tipici schemi di comportamento: individui che hanno deciso di

provare una terapia e ne divengono strenui difensori, o professionisti sanitari che sostengono che, se di una cura non è stata provata l'efficacia, allora non funziona veramente. Il lettore può essere d'accordo o meno ma il punto di vista dello scrittore è abbastanza dettagliato da far sì che chiunque possa farsi la propria opinione.

I capitoli successivi trattano il venire a patti con i condizionamenti, sia individualmente sia in termini di relazioni con gli altri, specie sul lavoro. Ma non tutto il male viene per nuocere, così l'ultimo capitolo del libro illustra quanto di positivo una malattia cronica può insegnare a chi ne è affetto.

Riassumendo, questo libro è un resoconto obiettivo di tutti gli aspetti del vivere con una malattia cronica. Si rivolge e insegna qualcosa alle persone che convivono con la malattia, alla famiglia, agli amici e ai professionisti sanitari.

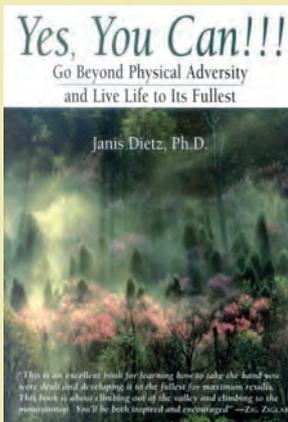
*Editore: Perseus Books Group (Cambridge, Massachusetts) Copyright 2000. Prima stampa in edizione economica, giugno 2000.
Prezzo: US\$ 17,5 o Dollari Canadesi \$ 25,95.
ISBN: 0-7382-0323-X*

Yes, You Can!!! Go Beyond Physical Adversity and Live Life to Its Fullest

Di Janis Dietz, PhD

*Recensione di Kristjan Otsmann, giornalista,
Estonia*

L'autore dimostra che la vita è fonte di gioia, ma sta al singolo viverla bene. Fornisce diversi esempi di persone che hanno gestito con successo la vita con la SM e propone di condividere i loro consigli. È un libro facile da leggere, lo stile è chiaro e il suo



messaggio è semplice ma persuasivo: "Dovete concentrarvi sulle cose che potete fare piuttosto che su quelle che non potete fare". È influenzato fortemente dai libri di Dale Carnegie (*Come guadagnarsi degli amici e influenzare le persone, Come smettere di*

preoccuparsi e cominciare a vivere), ma estende le idee della Carnegie alle persone che vivono con la SM e cercano di gestirla. Gli insegnamenti motivazionali e pratici della Carnegie sono validi oggi come quando sono stati scritti. Gli esempi forniti dall'autore e dalle persone che hanno gestito la propria vita con la SM o altre malattie neurologiche croniche sono convincenti e utili. Ogni esempio è come una breve storia che i lettori possono collegare alla propria esperienza personale. Forse ce ne sono un po' troppi e le storie sono un po' ripetitive; tuttavia ciò non rovina il piacere di leggere storie di successo e di condividerle.

Il libro ha uno stile un po' troppo americano per chi vive in Europa, ma rimane comunque molto utile per tutti.

La mia opinione è che l'autrice sia un po' aggressiva nel suo metodo di convincere il singolo a porsi dei traguardi e che forse li spinga a raggiungerli in modo troppo forzato, però incoraggia i lettori a sforzarsi a essere migliori, capire e essere compresi, puntare al massimo, avere controllo della propria vita e farlo con entusiasmo.

*Editore: Demos Medical Publishing, USA
Prezzo: US \$ 15,95 ISBN 1- 888799-48-X*

YOGA for MS and related conditions

Recensione di Elsa Teilimo

Si tratta di un video indirizzato a chiunque abbia una mobilità limitata. Lo stile è semplice e non è necessaria un'attrezzatura complicata per eseguirlo

gli esercizi: un sofà, un divano o una sedia e una cintura o una benda per gli esercizi per le gambe sono tutto quello che serve. Nei casi in cui la persona non sia in grado di sollevare le gambe, le mani o le braccia, è indispensabile un aiuto. La qualità è buona; la musica di sottofondo è dolce e i colori sono tenui; la voce femminile dell'istruttrice è suadente e l'articolazione delle parole è chiara. La protagonista del video non è una super modella, ma una persona normale che esegue e mostra gli esercizi.

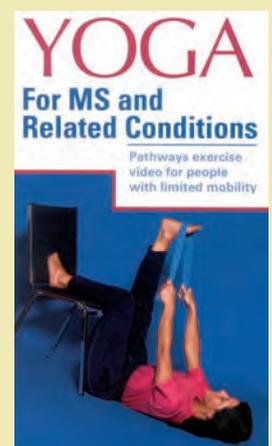
Il video dura 48 minuti. Gli esercizi vengono eseguiti in fasi differenti (usando il sofà, seduti, in piedi e sul pavimento) e in 24 posizioni. Particolare attenzione viene data alle tecniche appropriate di respirazione.

Allegato al video c'è un foglio d'istruzioni che descrive tutti gli esercizi, in modo da mostrarli al medico prima di iniziare il programma.

Il video è piuttosto buono: gli esercizi sono semplici ma efficaci, sono eseguiti in modo calmo e facili da ricordare. Il foglio con le istruzioni è completo. Alla fine dell'esecuzione ci sono 10 minuti di raffreddamento che ho trovato particolarmente efficace.

Il programma di esercizi può essere molto utile per la persona con SM e sarebbe indicato per tutti coloro che trovano i video di aerobica troppo difficili o che hanno un qualche tipo di limitazione nella mobilità. A differenza di altri programmi di esercizi è adatto anche per le persone in carrozzina. Raccomanderei sicuramente "Yoga per la SM e affini" alla mia associazione per la SM e agli amici.

*Mobility Limited 475
Arbutus Avenue, Morro
Bay, CA 93442, USA
Tel. +1 805 366 6038
(USA: 800 772 9253)
www.mobilityltd.com,
Prezzo: VHS \$ 29,50,
PAL \$ 34,50*



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
E-mail: info@msif.org
www.msif.org

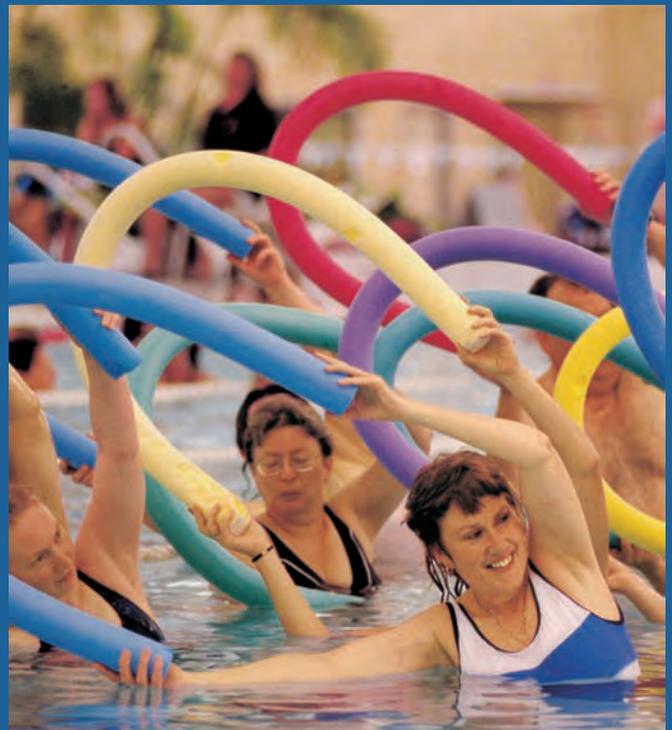
MSIF is a non-profit charitable organization originally chartered in the State of Delaware, USA, in 1967.
UK Registered Charity 1105321

Sottoscrizioni

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

Ringraziamenti

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



Un nuovo capitolo è stato aggiunto al Programma Internazionale di assistenza per infermieri per la SM – una guida pratica e completa nel campo dell'assistenza specializzata alla SM.

Un gruppo di infermieri, di fama mondiale, specializzati in SM si sono riuniti nell'Ottobre del 2004 per realizzarla e per assicurarsi che fosse conforme ai criteri di formazione medica corrente (ECM) e libera da tendenze commerciali. Questo nuovo capitolo è focalizzato sull'Ottimizzazione del Trattamento.

L'introduzione delle più recenti terapie che alterano il decorso della malattia presagisce una nuova era nella gestione della SM remittente. Tuttavia assicurarsi ottimi risultati medici e clinici per i pazienti che si sottopongono a queste terapie dipende da diversi fattori, inclusi:

- l'adeguatezza per il paziente e la prontezza nell'iniziare il trattamento
- l'efficacia del trattamento
- il monitoraggio e la gestione dei possibili effetti collaterali
- l'analisi rischi-benefici
- lo stato fisico, cognitivo e psicologico del paziente

Gli infermieri sono i principali professionisti sanitari ad avere un contatto quotidiano con i pazienti e, per questo motivo, giocano un ruolo fondamentale nell'identificare e superare i problemi e, di conseguenza, aiutano a garantire ottimi risultati terapeutici. Il nuovo capitolo delinea un approccio assistenziale basato su prove che è progettato per guidare e assistere gli infermieri attraverso l'ottimizzazione di questo processo terapeutico impegnativo e a lungo termine.

Maria Grazia Cali

Presidente, Serono Symposia International
www.seronosymposia.org