

# UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI GENOVA

SCUOLA DI SCIENZE MEDICHE E FARMACEUTICHE

CORSO DI LAUREA IN SCIENZE E TECNICHE DELL'ATTIVITA' MOTORIA

PREVENTIVA E ADATTATA



TESI DI LAUREA

## VIVERE (MEGLIO) E NON SOPRAVVIVERE

**sviluppo e studio di fattibilità di un programma di attività motoria da remoto per persone con sclerosi multipla durante l'emergenza sanitaria legata al COVID-19**

**Relatore:**

Chiar.<sup>mo</sup> Prof. Dr. Giampaolo Brichetto

**Allievo:**

Fabrizio Bruzzone

Anno Accademico 2019-2020

*Ringrazio il Dottor Ludovico Pedullà per i preziosi ed utili consigli avuti.*

*Ringrazio altresì i partecipanti alle valutazioni per la preziosa e indispensabile collaborazione avuta:*

*Andrea Angelica Benedetta Daniela Dora  
Enrica Giovanna M. Giovanna D. Luz Marzia*

*Ringrazio infine i Professori del Corso per quanto appreso.*

# INDICE

1. Introduzione.....	4
1.1. Il confinamento sociale e la motivazione della tesi.....	5
1.2. La Sclerosi Multipla.....	7
1.2.1. Epidemiologia.....	8
1.2.2. Eziopatogenesi.....	9
1.2.3. Neuropatologia.....	16
1.2.4. Lo stato di disabilità.....	19
1.2.5. Decorso.....	29
1.2.6. Aspetti economico-sociali.....	33
1.2.7. Trattamenti attuali.....	37
2. L'attività da remoto.....	40
2.1. La base razionale.....	41
2.2. Gli obiettivi e le motivazioni.....	41
2.3. La valutazione iniziale dei soggetti SM.....	42
2.3.1. Il sondaggio di valutazione psico-emotiva.....	43
2.3.2. La valutazione fisica.....	49
2.4. Il programma di attività motoria.....	55
2.4.1. Riscaldamento.....	57
2.4.2. Esercizi di resistenza muscolare.....	62
2.4.3. Esercizi di resistenza aerobica.....	80
2.4.4. Prova della resistenza aerobica.....	89
2.5. La valutazione finale dei soggetti SM.....	93
3. Studio di fattibilità dell'attività.....	94
3.1. Obiettivi specifici.....	95
3.2. Descrizione del campione.....	97
3.3. Risultati della valutazione iniziale.....	98
3.4. Risultati sul gradimento.....	99
3.5. Discussione.....	100
4. Conclusioni.....	105
Appendice A.....	107
Appendice B.....	108
Appendice C.....	109
FONTI BIBLIOGRAFICHE.....	112

# 1 INTRODUZIONE

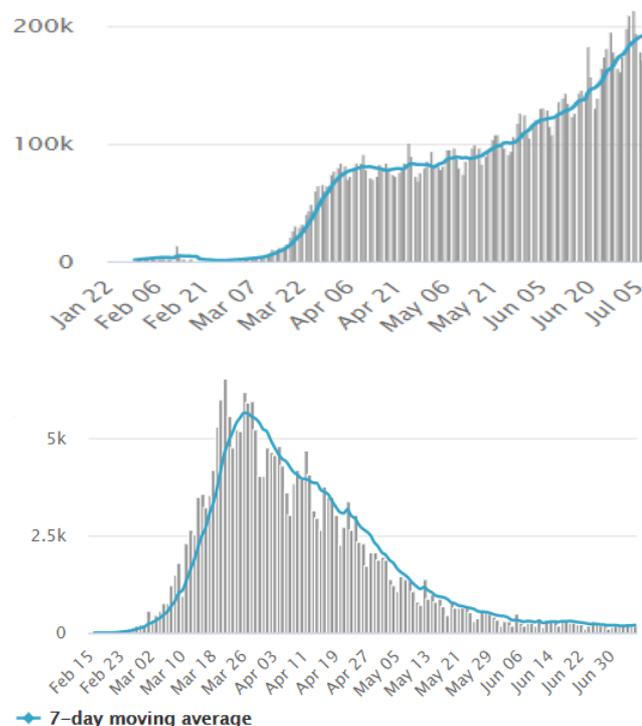
Nel dicembre 2019 in Cina, viene segnalato il primo caso del virus influenzale Covid-19 (Coronavirus disease) che, a causa della forte contagiosità si diffonde progressivamente nel mondo civilizzato, costringendo la quasi totalità degli stati ad adottare misure di confinamento sociale.

Secondo una stima dell'AFP (Agence France-Presse) al 30 marzo 2020 i paesi sottoposti a misure di confinamento (oltre al distanziamento sociale e all'uso di mezzi di protezione individuale) nella lotta alla pandemia di coronavirus erano almeno 78.

Il numero di paesi raggiunti dalla pandemia è arrivato a 213. (Vedi bibliografia punto [1]).

Riportiamo i grafici aggiornati a inizio luglio per i casi giornalieri di Coronavirus rilevati in tutti i paesi del mondo e in Italia.

Facciamo notare che si hanno ancora circa 200.000 casi giornalieri nel mondo rispetto ai circa 200 in Italia.



## 1.1 IL CONFINAMENTO SOCIALE E LA MOTIVAZIONE DELLA TESI

Le ordinanze ministeriali, inerenti le misure di confinamento, oltre alla quarantena e alla sorveglianza attiva per i soggetti a elevato rischio di contagio, hanno interessato tutti i cittadini, i quali non hanno potuto uscire dalle proprie abitazioni, se non per comprovati motivi di necessità. Di conseguenza sono state moltissime le aziende produttive e di servizi che hanno dovuto rispettare l'obbligo di non aprire. Terminato il periodo di confinamento stretto sono rimaste comunque in vigore delle misure di distanziamento sociale per interrompere la trasmissione del virus.

I rischi connessi a questo isolamento non sono gli stessi per tutti i soggetti. Statisticamente gli adulti si sono caricati della maggiore responsabilità logistica nei confronti della famiglia, potendo quindi compiere gli spostamenti necessari e consentiti per il sostentamento di figli o persone più anziane. In tal modo si sono assicurati una sufficiente quantità di movimento, mentre gli anziani, i bambini o i soggetti affetti da una qualsiasi forma di disabilità hanno mostrato un'esposizione superiore ai rischi connessi alla drastica riduzione negli spostamenti.

Questi rischi possono essere paragonati a quelli conseguenti ad una convalescenza che obbliga il soggetto a un periodo più o meno lungo di immobilità forzata.

I soggetti anziani e disabili, statisticamente dotati di capacità funzionali ridotte, evidenziano con maggior probabilità una significativa riduzione dell'umore, che può favorire lo sviluppo di quadri depressivi oppure, a causa degli effetti diretti dell'assenza di movimento, evolvere in quella che viene chiamata *sindrome ipocinetica*, specialmente di tipo cronico.

Quest'ultimo insieme patologico, come accennato, è scaturito dai lunghi periodi di allettamento o di immobilità ed è causa di atrofia

e ulteriore riduzione funzionale che risulta di difficile trattamento in quanto cronicizzante, soprattutto in assenza di cure specifiche.

Le persone affette da Sclerosi Multipla, specialmente se colpite da un danno neurologico maggiore, possono risentire maggiormente della riduzione di movimento e sperimentare un peggioramento dello stato di disabilità, in quanto, rispetto a ciò che si riteneva in passato, aumenta l'atrofia di alcuni dei sistemi funzionali intaccati dalla malattia.

Risulta quindi opportuno favorire il ritorno dei soggetti affetti da Sclerosi Multipla alla loro mobilità, incentivandoli nella pratica di attività ed esercizi specifici.

Questo progetto se da un lato vuole prevenire l'insorgenza di una chiara e ulteriore emergenza medica, specialmente per i soggetti caratterizzati da un grado di disabilità maggiore, dall'altra non trascura l'influenza dei disturbi psicologici che molto spesso limitano e riducono la qualità di vita.

## 1.2 LA SCLEROSI MULTIPLA

La Sclerosi Multipla (SM) è una malattia infiammatoria cronica, su base autoimmune, del *Sistema Nervoso Centrale* (SNC) che si presenta clinicamente con diversi modelli temporali e patologici e si traduce in una varietà di segni e sintomi neurologici. Dopo i traumi cranici, rappresenta la seconda causa di disabilità neurologica fino all'età adulta.

Il primo quadro clinico ascrivibile alla Sclerosi Multipla fu quello di Liduina di Schiedam, unica femmina su dieci figli, che visse in Olanda tra il 1380 e il 1433.

Si documenta che Liduina manifestò i primi sintomi all'età di 15 anni poco dopo una caduta sul ghiaccio; successivamente, le sue capacità motorie diminuirono e iniziò a soffrire di forti cefalee e mal di denti. Dall'età di 19 anni a causa di ricorrenti episodi di paralisi, di perdita della sensibilità e, soprattutto, della marcata riduzione delle capacità visive, vi fu un progressivo deterioramento delle sue condizioni cliniche fino alla morte. Nonostante le forti ripercussioni su tutto l'organismo causate dalla malattia Liduina è ricordata come persona di grande forza d'animo.

La Sclerosi Multipla si manifesta con ricorrenti sintomi caratteristici, che inizialmente tendono alla regressione spontanea, ma col passare del tempo possono essere responsabili di deficit neurologici irreversibili.

Vediamo vari aspetti quali: epidemiologia, eziopatogenesi e neuropatologia, stato di disabilità, aspetti sociali e i possibili trattamenti nei soggetti affetti da Sclerosi Multipla.

### 1.2.1 Epidemiologia

In Italia la Sclerosi multipla colpisce oltre 122.000 persone con una diffusione femminile 2 volte quella maschile. I nuovi casi totali si stimano essere di almeno 3.400 l'anno, con un'incidenza che si attesta tra i 5,5 e i 6 nuovi casi ogni 100.000 abitanti l'anno. Quest'ultimo dato non è uniforme; per esempio, in Sardegna è circa il doppio della media con 12 nuovi casi ogni 100.000 abitanti l'anno.

La prevalenza della malattia stimata dall' Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM) (Vedi bibliografia punto [2]) risulta essere di circa 198 casi ogni 100.000 abitanti l'anno, mentre in Sardegna, la regione più colpita, raggiunge i 370 casi ogni 100.000 abitanti. Questi valori sono confermati da quelli registrati nei PDTA regionali (Percorsi Diagnostico-Terapeutico-Assistenziali, indispensabili per la presa in carico sociosanitaria dei pazienti) essendo questi compresi tra i 150 e i 210 casi ogni 100.000 abitanti.

L'intervallo di età che con maggiore probabilità in cui viene diagnosticata la malattia va dai 20 ai 40 anni, con un'età di picco intorno ai 28-30 anni. Tuttavia il 5% dei casi esordisce in età puberale, cioè al di sotto dei 16 anni, mentre lo 0,5 - 1% dei casi si manifesta sopra i 60 anni.

Nel mondo la Sclerosi Multipla colpisce circa 2,5 milioni di persone, la cui distribuzione tuttavia non è uniforme. Generalmente, la prevalenza aumenta quanto più ci si avvicina ai poli.

I paesi asiatici, africani e dell'America Centrale che si trovano vicini all'equatore registrano prevalenze più basse di SM, mentre il Canada e la Scozia registrano quelli più elevati. La prevalenza in Nord America varia tra 30 e i 125 casi ogni 100.000 abitanti; nelle regioni tropicali, incluso il subcontinente indiano, questa raggiunge i livelli minimi, con circa 1,33 casi ogni 100.000 abitanti. La prevalenza più alta è registrata nelle Isole Orcadi, a nord del Regno Unito, con 402 casi ogni 100.000 abitanti.

### 1.2.2 EZIOPATOGENESI

La Sclerosi Multipla è una malattia autoimmune secondaria ad un evento infettivo, probabilmente di tipo virale, il quale può scatenare un processo neuro-infiammatorio a causa sia dell'incapacità del sistema immunitario di sviluppare una completa tolleranza immunologica, sia del riconoscimento a bassa affinità di auto-antigeni, le proteine che costituiscono la mielina, da parte dei linfociti T auto-reattivi.

I dati sperimentali suggeriscono che la Sclerosi Multipla sia una malattia multi-genica alla cui insorgenza contribuiscano numerosi geni, per ciascuno dei quali il peso relativo è molto modesto, a loro volta modificati dall'ambiente, rientrando nelle malattie complesse.

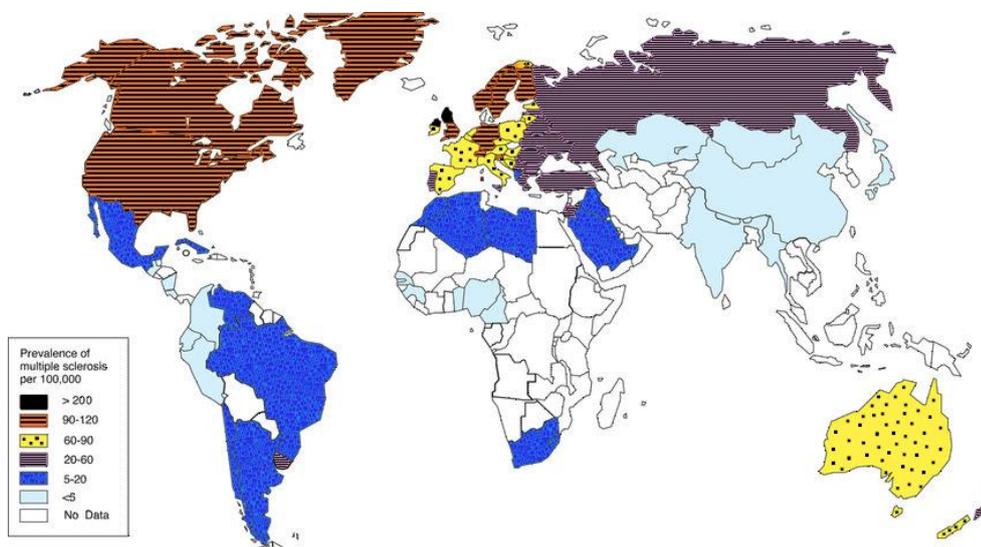
I fattori che predispongono alla malattia sono:

- **Fattori genetici**
- **Fattori infettivi**
- **Fattori immunologici**
- **Fattori ambientali**

Vediamo di seguito i precedenti fattori nel dettaglio.

## Fattori genetici

La caratteristica distribuzione territoriale della SM è rappresentata nella seguente infografica:



Nonostante che le zone di maggiore prevalenza siano costituite da popolazioni originarie di coloni Vichinghi, l'ipotesi che vede una loro maggiore sensibilità alla malattia, a causa di una maggiore e presunta predisposizione genetica, sembra essere troppo debole in quanto non riesce a spiegare completamente il fenomeno in base ai seguenti motivi.

Primariamente non è in grado di spiegare l'elevata prevalenza della malattia nelle persone residenti in zone ad alto rischio ma native di zone a basso rischio. Per questo motivo nel Regno Unito e negli Stati Uniti numerosi studi hanno dimostrato come la SM sia presente anche in persone sprovviste del patrimonio genetico sfavorevole nord-europeo.

Secondariamente il modello genetico non spiega l'elevata prevalenza in popolazioni provenienti da zone a basso rischio.

Infatti, in uno studio californiano, che ha interessato nove milioni di persone, gli uomini e le donne neri mostravano un rischio più alto rispetto ai residenti bianchi della stessa comunità, o comunque più elevato, di contrarre la SM.

Per questi motivi gli studi sui migranti contribuiscono poco alla comprensione delle cause della Sclerosi Multipla su basi genetiche, sottolineando invece l'importanza dei fattori ambientali.

Altri studi di tipo genetico suggeriscono che la significativa ed elevata prevalenza riscontrata in Sardegna si assocerebbe alla presenza di un particolare aplotipo del sistema maggiore di istocompatibilità (HLA), precisamente l'allele DR4, dimostrando la maggior risposta autoimmunitaria e la predisposizione della popolazione alla malattia. Ciò conferma i precedenti studi sulla predisposizione genica di M. G. Morrosu et. al. del 1998.

Inoltre, è doveroso sottolineare che la Sclerosi Multipla non è classificata come malattia ereditaria siccome non si trasmette da genitore affetto a figlio secondo le caratteristiche tipiche delle malattie Monogenetiche.

Tuttavia, il ripetersi di casi di Sclerosi Multipla in una determinata famiglia ha permesso di supportare il ruolo multigenico. I parenti di 1° grado delle persone affette da Sclerosi Multipla hanno un rischio aumentato 15-20 volte di sviluppare la malattia (Vedi bibliografia punto [3]). La probabilità che il figlio di una donna con Sclerosi Multipla sviluppi a sua volta la malattia è del 4 – 5%, contro lo 0,2% della popolazione generale. Tale rischio sale fino al 30% se entrambi i genitori ne sono affetti (Vedi bibliografia punto [4]).

## **Fattori immunologici**

La maggior parte dei dati clinici e sperimentali sono stati ricavati dagli studi sperimentali di Encefalomielite autoimmune sperimentale (EAS), il modello murino della malattia, supportando l'ipotesi che si tratti di una patologia infiammatoria a genesi autoimmune qui descritta.

Facendo l'esempio degli studi sugli animali, l'evento capace di innescare la risposta immunitaria ("trigger"), è rappresentato da specifiche proteine della mielina opportunamente immunizzate e capaci di indurre la malattia. Queste sono in grado di richiamare i linfociti T circolanti nel torrente sanguigno i quali migrano nei tessuti attraverso la barriera ematoencefalica; all'interno del Sistema Nervoso Centrale i linfociti attivati riconoscono le proteine mieliniche "self" esposte da macrofagi e microglia attraverso il procedimento di mimetismo molecolare precedentemente descritto.

Il conseguente rilascio di citochine e chemochine pro-infiammatorie produce una cascata di fenomeni immunologici che richiamano una seconda ondata di linfociti T nel sito dell'infiammazione, a causa dell'aumentata permeabilità della barriera emato-encefalica indotta dal processo infiammatorio. I macrofagi qui richiamati e gli astrociti attivati dalla microglia danneggiano gli oligodendrociti e in, un secondo tempo, anche i neuroni.

Il propagarsi o l'arresto di questa cascata autoimmune è in parte influenzato dal bilancio che si instaura tra i fattori pro-infiammatori, quali l'interferone gamma (IFN- $\gamma$ ) e il tumor necrosis factor alfa (TNF- $\alpha$ ) e i fattori immunosoppressivi, quali l'interleuchina 4, l'interleuchina 10 e il fattore di crescita trasformante beta (TGF- $\beta$ ).

Il meccanismo di rottura della tolleranza immunologica, cioè la mancata responsività dei linfociti nei confronti di un antigene, quest'ultimo inteso come una sostanza estranea e potenzialmente pericolosa in grado di essere riconosciuta dal sistema immunitario, è il seguente.

Nell'ambiente esterno alla barriera emato-encefalica l'avvento di un trigger microbico (patogeno) scatena la proliferazione e l'attivazione linfocitaria nei linfonodi, dando luogo ai *linfociti autoreattivi*. Queste cellule difensive sono sprovviste della capacità discriminativa delle altre cellule del sistema immunitario, risultando incapaci di contenere l'attivazione dei processi autoimmuni.

Inoltre, la malattia causa una perdita dei linfociti regolatori come, ad esempio, i Treg. Queste cellule sono una sottopopolazione di linfociti T, scoperti da S. Sakaguchi nel 1995, specializzata nel sopprimere l'attivazione del sistema immunitario verso gli auto-antigeni, mantenendo quindi la tolleranza al self; una loro riduzione causa, appunto, un aumento della suscettibilità alle infezioni. Di conseguenza questa perdita di Treg permette ai linfociti auto-reattivi di attraversare la barriera emato-encefalica, di entrare nel SNC, di attivarsi e di innescare la risposta auto-immune infiammatoria. Il processo neuro-infiammatorio stimola l'ingresso dei macrofagi, l'attivazione degli astrociti attivati dalla microglia le quali cellule attaccano gli Oligodendrociti, causando demielinizzazione, degenerazione degli assoni fino al danno del corpo neuronale.

Attualmente i linfociti T regolatori, grazie alle loro caratteristiche e funzioni ben precise, sono il bersaglio molecolare delle immunoterapie più mirate.

### **Fattori ambientali**

La correlazione tra latitudine e incidenza della malattia potrebbe essere in parte spiegata dalla ridotta esposizione ai raggi solari; questa a sua volta correlata col fototipo e la sintesi di vitamina D.

Alcuni ricercatori hanno perciò proposto l'ipotesi che possa esservi un collegamento tra una diminuita esposizione alla luce solare, una ridotta produzione e assorbimento di vitamina D e un aumentato rischio di contrarre la patologia (Vedi bibliografia punto [5]).

Inoltre, anche il *complesso maggiore di istocompatibilità* (MHC) di classe II è associato alla sclerosi multipla e modifica l'espressione dell'antigene HLA-DRB1\*1501 (corrispondente a una delle 400

combinazioni alleliche) che è dominante in Nord Europa, dove il rischio di Sclerosi Multipla è aumentato di 3 volte. L'espressione di questo antigene è ridotta dalla vitamina D. La minor espressione di HLA-DRB1\*1501 limita a sua volta l'attivazione dei linfociti-T, che in alcuni casi possono scatenare la risposta autoimmunitaria nei confronti delle proteine dell'organismo (nello specifico la mielina) (Vedi bibliografia punto [6]).

Infine, la somministrazione per via esogena di vitamina D3 (Colecalciferolo) sembra svolgere un'azione benefica sul sistema immunitario, aumentando la concentrazione di citochine immunosoppressori, tra le quali il *fattore di crescita trasformante beta* (TGF- $\beta$ ) che è espressa in molti tessuti, riducendo a sua volta il rischio di neuro-infiammazione.

Lo stress, il fumo, l'esposizione professionale a tossine, diete inadeguate o l'abuso di sostanze ormonali sembrano ridurre lo stato di salute ma non causare la malattia.

### **Agenti infettivi**

Tra i fattori ambientali vanno distinti i fattori infettivi di tipo virale i quali sono stati a lungo considerati centrali nel processo della malattia. Questa ipotesi supporta sia i dati epidemiologici, sia i risultati positivi di una risposta immunitaria a un antigene non ancora ben determinato presente nel fluido encefalo-rachidiano.

Nei soggetti geneticamente predisposti alcuni microrganismi riescono a provocare una risposta autoimmunitaria a seguito di strategie messe in atto per sfuggire agli attacchi dell'organismo ospite (meccanismo di mimetismo molecolare).

Inoltre, questi patogeni sarebbero in grado di modificare il proprio assetto antigenico, risultando irrecognoscibili al sistema immunitario dell'organismo ospite, potendo quindi proliferare e danneggiare i tessuti.

Se, come nel caso della Sclerosi Multipla, la struttura dell'agente infettivo risulta essere omologa a quella degli auto-antigeni mielinici, questo potrebbe innescare la risposta immunitaria, la quale danneggerebbe anche la mielina stessa.

La causa infettiva alla base dell'eziopatogenesi della Sclerosi Multipla era stata proposta già dal Dottor Jean-Martin Charcot verso la fine dell'Ottocento. Grazie agli studi successivi questa ipotesi ha potuto confermare la relazione tra l'esposizione durante l'infanzia ai patogeni, di natura virale e no, e la comparsa della Sclerosi Multipla.

I principali agenti infettivi studiati sono: il virus del morbillo, l'Epstein Barr virus (EBV), gli Herpes virus, alcuni retrovirus e, più recentemente, la *Chlamydia pneumoniae*. Inoltre, diversi studi sperimentali condotti su cavie animali appartenenti a specie diverse, nei quali venivano inoculati determinati ceppi virali tali da provocare una forma di encefalomielite demielinizzante cronica simile alla SM, confermerebbero il contributo virale.

### 1.2.3 NEUROPATOLOGIA

Il danno a livello encefalico interessa sia la sostanza grigia, sia la sostanza bianca, che costituiscono rispettivamente il 48% e il 35% della massa complessiva dell'encefalo (il restante 17% è rappresentato dal liquido encefalo rachidiano), ma è la mielina presente in quest'ultima a essere maggiormente interessata. Il danno può interessare anche il midollo spinale.

L'esame di tipo strumentale utilizzato per valutare gli aspetti anatomopatologici correlati alla malattia è la Risonanza Magnetica (RM) che evidenzia la disseminazione spazio-temporale delle placche sclerotizzate e che generalmente aumentano con il progredire della malattia.

A livello istologico si evidenzia la perdita di oligodendrociti, un grado di infiltrazione cellulare variabile e *gliosi astrocitaria reattiva*, cioè quel processo di proliferazione di astrociti in aree danneggiate del sistema nervoso centrale.

Il tentativo di riparazione degli oligodendrociti in risposta al processo infiammatorio si suddivide in fasi distinte.

Nella fase precoce si evidenzia un tentativo da parte degli oligodendrociti di rigenerare la mielina persa formando una cosiddetta placca ombra, la quale si dimostra inefficace a causa della precoce e progressiva distruzione delle cellule che la formano. Via via che il processo continua, gli astrociti procedono a formare tessuto cicatriziale. Nella fase tardiva, l'ultima del processo infiammatorio, la cicatrice risulta nettamente delineata e priva di oligodendrociti.

Analizziamo ora i modelli con cui è possibile classificare le lesioni.

## **Classificazione delle lesioni**

Sono stati trovati quattro modelli fondamentalmente diversi di demielinizzazione definiti sulla base della perdita di proteine mieliniche, sull'estensione delle placche, sui modelli di distruzione degli oligodendrociti e in base all'attivazione del sistema del complemento.

I processi di formazione della lesione e con cui progredisce la demielinizzazione possono essere analizzati in base a diverse componenti quali: il contenuto di proteine strutturali, l'estensione della lesione e il grado di immunità raggiunto grazie alla presenza di cellule del complemento, individuando quattro modelli di demielinizzazione (Lucchinetti et al.; Ann. Neurol; 2000).

Nel tipo I vi è demielinizzazione, linfociti T e citochine pro-infiammatorie prodotte dai macrofagi, di cui la principale è il *tumor necrosis factor  $\alpha$*  (TNF-  $\alpha$ ). Gli oligodendrociti sono conservati e non vi è nessun segno di attivazione del sistema del complemento.

Nel tipo II vi sono le immunoglobuline e il sistema del complemento è attivato.

Nel tipo III le immunoglobuline, le cellule del complemento e i processi di remielinizzazione sono assenti ma vi è una perdita iniziale di glicoproteine associate alla mielina (MAG). Questo tipo di demielinizzazione sarebbe da attribuire a una disfunzione primaria degli oligodendrociti. Inoltre, questo processo sembra che possa essere il precursore degli altri.

Nel tipo IV gli oligodendrociti vanno incontro ad apoptosi (morte programmata), attraverso la frammentazione del DNA. La cicatrice è ben delineata e vi sono segni di degenerazione degli oligodendrociti, che risultano privi della parte centrale. Inoltre, non vi è perdita di MAG né attivazione del sistema del complemento.

Nonostante che il tipo I e II mostrino somiglianze con l'encefalomielite autoimmune mediata da linfociti T e il tipo III e IV possono essere associati a una distrofia primaria degli oligodendrociti indotta da virus o tossine, queste differenze sono tanto più vere quanto la malattia è nelle fasi iniziali.

Studi successivi hanno mostrato come in uno stesso paziente possono essere presenti gli aspetti caratteristici di più di un tipo di lesioni (Bernett MH, Prineas JW; Ann. Neurol; 2004). Non è escluso che in futuro si arrivi ad altri schemi classificativi della Sclerosi Multipla.

I tipi di demielinizzazione appena discussi sono tipiche di alcune manifestazioni cliniche. In tutti i casi analizzati di Sclerosi Multipla caratterizzata da un decorso primariamente progressivo corrispondono al modello IV (con degenerazione degli oligodendrociti), mentre lo stesso modello non si evidenziava in nessun caso di decorso a ricadute e remissioni.

Nelle malattie demielinizzanti simili alla Sclerosi Multipla come, ad esempio, la Sclerosi Concentrica di Balò, caratterizzata da un attacco acuto e fulminante che porta alla morte in alcuni mesi o anni, il processo degenerativo mostra degli aspetti tipici distinguibili istologicamente con la particolarità che i tessuti demielinizzati formano strati concentrici.

Tecniche tomografiche più accurate rispetto alla Risonanza Magnetica standard hanno evidenziato come il danno alla sostanza grigia si evidenzi fin dalle prime fasi della malattia, associandosi a deficit motori e a deficit cognitivo. Inoltre, nel decorso di tipo progressivo, la sostanza grigia risulta essere maggiormente interessata, a differenza del tipo caratterizzato da remissioni e ricadute che interessa maggiormente la sostanza bianca.

#### 1.2.4 STATO DI DISABILITÀ

Qui vengono introdotti i sintomi iniziali, le componenti del possibile stato di disabilità e il decorso nella Sclerosi Multipla.

Il processo di demielinizzazione causa, in principio, un rallentamento degli impulsi nervosi che, successivamente, può danneggiare gli assoni avvolti e isolati elettricamente, alterando progressivamente la trasmissione degli impulsi nervosi sino a interromperla completamente.

I sintomi con cui esordisce la Sclerosi Multipla sono molto variabili, potendo questi presentarsi sia singolarmente sia in associazione ad altri disturbi, con un'intensità acuta, sub-acuta o progressiva.

L'insorgenza è acuta nel 70% dei soggetti con età inferiore ai 20 anni e nel 50% dei soggetti con età compresa tra i 20 e 40 anni.

Tuttavia, nei soggetti con età superiore ai 50 anni esordisce con la tetraplegia spastica progressiva, un quadro sintomatologico molto più grave.

I principali sintomi di esordio e la relativa prevalenza sono (H. Noseworthy; NEJM, 2000):

- ipostenia a uno o più arti (40 – 49%)
- fatica (30%)
- neurite Ottica (22%)
- parestesie/disestesie (18 – 21%)
- Diplopia/vertigini/disturbi della minzione (10 – 15%)
- Manifestazioni parossistiche o psichiche (5%)

Durante il decorso della malattia si può assistere ad una significativa e graduale alterazione degli stati funzionali della persona, valutabili dal loro grado di disturbo. Lo stato di disabilità dipende da problemi su vari sottosistemi che riguardano innanzitutto il movimento con:

- **Fatica**
- **Disturbi motori**
- **Disturbi della sensibilità**
- **Disturbi visivi**
- **Disturbi della coordinazione**
- **Disturbi cognitivi**
- **Disturbi dell'umore**
- **Dolore**
- **Disturbi respiratori**
- **Disturbi vascolari**

A questi si aggiungono ulteriori disturbi, come:

- Disturbi della comunicazione
- Disturbi della deglutizione
- Disturbi sessuali
- Disturbi urinari
- Disturbi fecali

Analizziamo ora singolarmente i disturbi sopra citati, che possono essere aggravati dalla riduzione del movimento. Successivamente analizzeremo come tali disturbi possono essere ridotti da opportuni esercizi che descriveremo in dettaglio.

## **Fatica**

La fatica è la mancanza soggettiva di energia fisica e/o mentale percepita dall'individuo che interferisce con le attività usuali e desiderate. Questa si divide in fatica primaria e fatica secondaria.

La fatica primaria è descritta come improvvisa e opprimente sensazione di spossatezza senza segni premonitori, persistente, indipendente dallo sforzo e presente anche a riposo. Può presentarsi ad orari diversi della giornata, può peggiorare con il caldo e risulta essere ben correlata con le fasi della malattia.

La fatica secondaria è maggiormente correlata allo stato emotivo, alla presenza di alterazione della sensibilità e del movimento, all'insonnia, a cause iatrogene (assunzione di determinati farmaci), a comorbidità, a sindrome ansioso-depressiva, ad aumento del dispendio energetico per ipostenia, alla spasticità e/o all'atassia oppure a un decondizionamento cardiovascolare da sedentarietà.

La prevalenza raggiunge il 95% ma nella metà dei casi viene riferito come sintomo peggiore.

Nel quotidiano questa riduce le capacità funzionali residue relative alla locomozione, alle attività di trasferimento e di inserimento sociale, con un significativo impatto sull'autonomia e sulla qualità di vita dei pazienti; può pertanto comportare rischi in termini di mantenimento del lavoro, difficoltà di sostenere a lungo funzioni mentali come la lettura, la memoria, l'attenzione, la concentrazione e l'apprendimento. Inoltre, la fatica può limitare le attività fisiche sia lavorative, sia a livello preventivo quando queste richiedano la movimentazione manuale di carichi o la deambulazione protratta.

I principi attivi che, come effetto collaterale, aumentano la fatica secondaria sono contenuti nei farmaci: antispastici (baclofene, diazepam, clonazepam, tossina botulinica, ecc.), contro i disturbi urinari (Alfa litici, doxazosina, ecc.), contro il tremore e i disturbi

parossistici (clonazepam, carbamazepina) e antidepressivi SSRI (duloxetina, ecc.).

La fatica è valutata grazie ai questionari, ai diari tenuti dai soggetti e in base agli effetti sulla deambulazione e sulla resistenza muscolare locale.

I questionari utilizzati sono il *Modified Fatigue Impact Scale* (MFIS), che valuta l'interferenza sugli aspetti fisici, cognitivi e sociali del soggetto e la *Fatigue Severity Scale* (FSS) utile per differenziare la fatica dai sintomi di una possibile depressione.

I diari devono tenere conto degli aspetti quantitativi della fatica quali: le attività scatenanti, la dipendenza dallo sforzo compiuto, la frequenza con cui si manifesta nel caso questa non sia dipendente da attività particolari, la sua durata, i fattori attenuanti e il grado di interferenza con il lavoro o le attività di vita quotidiane (ADL e IADL).

I test del cammino utilizzati sono il Timed Walk Test – 10 m (10MWT) e il Timed 25-foot walk test (T25FWT); quest'ultimo è il più adatto in quanto la velocità mantenuta deve essere quella massima possibile.

L'affaticabilità muscolare può essere valutata grazie a test isocinetici su macchinario dedicato oppure, grazie alla resistenza che agisce pressoché costante sul corpo in movimento, anche in acqua.

Una volta esclusa la fatica secondaria è possibile diagnosticare la fatica primaria.

## **Disturbi motori**

I disturbi motori sono caratterizzati da riduzione della forza muscolare (ipostenia), spesso associata sia ad aumento dei riflessi osteo tendinei a velocità dipendenti, sia ad incremento del tono muscolare (spasticità) con segni di lesione corticospinale come, ad esempio, il segno di Babinski.

La prevalenza dei disturbi motori raggiunge il 90% dei soggetti affetti da Sclerosi Multipla.

Nel quotidiano questi disturbi incidono sulla deambulazione, nei passaggi posturali, nei movimenti comuni, compromettendo la capacità manipolativa, comunicativa, nell'articolare le parole (disartria) e di tutte le attività strumentali della vita quotidiana come, ad esempio, l'utilizzo di mezzi di trasporto pubblici, necessari per recarsi al lavoro, fino a situazioni estreme con quadri di tetraplegia e conseguente allettamento e completa dipendenza.

## **Disturbi visivi**

I disturbi visivi comprendono la neurite ottica che è caratterizzata da dolore, da alterazioni del campo visivo e dal calo dell'acuità visiva. Quest'inflammazione è evidenziabile sul referto tomografico da un ispessimento bianco del nervo ottico. Inoltre, si evidenzia diplopia (visione doppia) e nistagmo. Quest'ultimo sintomo indica i movimenti oscillatori, ritmici e involontari dei bulbi oculari, che possono contribuire a ridurre l'equilibrio.

Sulla vita quotidiana i disturbi visivi non sono correggibili con lenti e influenzano significativamente le capacità lavorative o funzionali residue. Possono condizionare la deambulazione, la pratica di attività motoria l'uso del computer e la lettura.

La prevalenza dei disturbi visivi raggiunge l'85% dei soggetti affetti da Sclerosi Multipla.

## **Disturbi della sensibilità**

I disturbi della sensibilità possono dividersi in base alla via neuro anatomica che dalla periferia porta le informazioni alle aree sensitive, deputate alla percezione tattile, termica e dolorifica o al cervelletto, necessario per il mantenimento dell'equilibrio e della coordinazione.

I disturbi della sensibilità superficiale sono: ipoestesia (ridotta percezione della sensibilità), parestesia (alterata percezione, riferita come sensazione di formicolio, di fastidio, di pesantezza, di puntura, di fasciatura, di intorpidimento).

La via della sensibilità propriocettiva (o profonda) parte dai meccanocettori a livello delle aponeurosi, dei muscoli o delle ossa, che veicolano stimoli vibratorii, pressori profondi e dolorifici profondi, necessari per discriminare le informazioni sul movimento, quali: la posizione degli arti nello spazio (batiestesia) e la rapidità con cui si spostano (cinestesia), la pressione esercitata sul corpo dall'interazione con gli oggetti (barestesia), la frequenza e l'intensità delle vibrazioni (pallestesia). I disturbi di questa sensibilità causa evidenti ripercussioni sulle capacità di equilibrio e di coordinazione del movimento, riscontrabili grazie, ad esempio, al test di Romberg.

Frequentemente, i soggetti con Sclerosi Multipla riferiscono sintomi correlati a disturbi vestibolari causa di vertigini e capogiri, che coinvolgono maggiormente l'equilibrio e la marcia (con base di appoggio allargata e direzione di marcia deviata dal lato della lesione) in assenza di incoordinazione segmentale.

La prevalenza dei disturbi della sensibilità raggiunge il 90% dei soggetti affetti da Sclerosi Multipla.

Sulla vita quotidiana i disturbi della sensibilità causano una riduzione delle capacità di manipolazione e, nel caso degli arti inferiori, si evidenziano disturbi dell'equilibrio e della deambulazione. I disturbi della sensibilità comportano dunque un impatto rilevante se la persona svolge attività che comportano la guida di automezzi, lavori di precisione, l'uso di macchine in movimento oppure il lavoro in quota.

## **Disturbi della coordinazione**

L'incoordinazione dei movimenti può essere causa di un'alterazione del centro di integrazione cerebellare oppure delle vie sia afferenti, che dalla periferia portano informazioni, visive, vestibolari e propriocettive, sia efferenti, che connettono alla corteccia, contribuendo al peggioramento dell'equilibrio.

I disturbi cerebellari sono avvertiti come vertigini soggettive, cioè una condizione di disequilibrio caratterizzata dalla sensazione che l'ambiente circostante giri intorno a chi ne è colpito, determinando sbandamento e instabilità, che si avverte anche se si è seduti, e che si risolve al massimo entro alcuni giorni. Nei casi più conclamati, possono manifestarsi riduzioni dell'equilibrio statico o dinamico, atassia della marcia con base allargata, sbandamenti multidirezionali, tremore intenzionale o cerebellare ai quattro arti, cioè un particolare tipo di tremore d'azione che si verifica durante il movimento volontario verso un obiettivo. Inoltre, l'atassia contribuisce alla riduzione del normale stato di tensione muscolare (ipotonìa), all'emissione lenta e scandita delle parole e al nistagmo. Nelle patologie del midollo spinale associate a patologie cerebellari, come può verificarsi nella Sclerosi Multipla, i disturbi cerebellari si associano a spasticità prendendo il nome di *sindrome atasso-spastica*.

La compromissione della via vestibolo-cerebellare è quella che presenta l'esordio più tumultuoso e con rapida progressione verso la disabilità.

La prevalenza dei disturbi della coordinazione arriva fino all'80% dei soggetti affetti da Sclerosi Multipla.

I disturbi della coordinazione compromettono le capacità manipolative e l'uso degli arti superiori con conseguente limitazione dell'autonomia nelle attività di vita quotidiana (alimentarsi, vestirsi, lavarsi, scrivere, usare il computer, ecc.), aumentano la difficoltà nel mantenimento della stazione eretta (che riduce sensibilmente la capacità di stare molto tempo in piedi) e favoriscono una marcia inefficace, aumentandone il rischio di caduta.

## **Disturbi cognitivi**

I disturbi cognitivi più comuni riguardano le funzioni esecutive tra le quali quelle maggiormente compromesse sono: l'attenzione focalizzata e l'attenzione sostenuta, la capacità di risolvere problemi, ma anche la capacità di apprendimento e la memoria. Questi tipi di disturbi spesso si presentano anche in assenza dei sintomi motori.

La prevalenza dei disturbi cognitivi raggiunge il 65% dei soggetti affetti da Sclerosi Multipla.

Questi disturbi hanno evidenti ripercussioni sul comportamento di vita familiare, aumentando le difficoltà nelle attività di studio, il mantenimento dell'attività lavorativa, il rischio di isolamento sociale e riducendo la capacità di vivere da soli a causa, ad esempio, dell'aumento di alcuni rischi domestici.

## **Disturbi del linguaggio**

I disturbi del linguaggio comprendono: la disfonia, cioè l'alterazione quali-quantitativa della voce a causa della compromissione del sistema pneumo-fono-articolatorio, la disartria, cioè una disfunzione dell'articolazione delle sequenze verbali programmate a causa della compromissione della componente motoria del sistema cerebellare, piramidale o misto (disartria).

La prevalenza dei disturbi del linguaggio raggiunge il 60% dei soggetti affetti da Sclerosi Multipla.

Nella vita quotidiana questi disturbi rendono difficile e faticosa l'espressione verbale e quindi la comunicazione interpersonale, aumentando il rischio di isolamento sociale e di avere problemi a livello lavorativo.

## **Disturbi dell'umore**

La diminuzione del tono dell'umore può concretizzarsi in un episodio depressivo che aumenta il rischio di sviluppare un disturbo depressivo maggiore o reattivo. A questi disturbi possono aggiungersi i disturbi d'ansia.

La prevalenza della depressione maggiore nei soggetti affetti da Sclerosi Multipla è del 50%.

I disturbi del tono dell'umore aumentano il rischio di isolamento sociale e di perdita di motivazione, interferendo profondamente sulle capacità di gestione della malattia, delle cure, delle relazioni affettive e sociali e nello svolgimento di un'attività lavorativa.

## **Il dolore**

Il dolore avvertito dai soggetti può essere di tipo nocicettivo oppure di tipo neuropatico.

Il dolore nocicettivo è conseguente ad uno stimolo dolorifico ed è descritto come dolore intenso, continuo, spesso pulsante, ad andamento crescente e circoscritto ad aree anatomiche ben definite.

Il dolore neuropatico è indipendente dagli stimoli oppure è evocato da stimoli oggettivamente non adeguati ed è descritto come dolore bruciante o urente, continuo, subcontinuo talora parossistico, intermittente, lancinante, tipo fitta o scossa elettrica. Inoltre, si manifestano le *disestesie*, evidenziate dal *segno di Lhermitte*, cioè una sensazione di scossa elettrica a livello cervicale con irradiazione agli arti inferiori, nei movimenti di flessione del capo in avanti o, più raramente, in dietro (C. Alastair, C. Alastair; 2008; The Lancet).

La prevalenza del dolore raggiunge il 40% dei soggetti affetti da Sclerosi Multipla.

Il dolore dimostra avere delle gravi conseguenze sull'autonomia e sul funzionamento della persona, poiché penalizza tutte le attività della vita quotidiana.

## **Disturbi respiratori**

I disturbi respiratori sono dovuti alla riduzione della muscolatura respiratoria (specialmente del diaframma) e del controllo automatico del respiro. Nelle fasi avanzate di malattia l'entità del disturbo può essere tale da determinare il ricorso alla ventilazione assistita.

La prevalenza dei disturbi respiratori nei soggetti affetti da Sclerosi Multipla è del 30%.

La riduzione delle funzioni respiratorie, più evidente durante l'esercizio fisico, diminuisce alcuni effetti benefici in quanto limita l'autonomia delle persone e l'intensità degli esercizi da compiere.

La ventilazione assistita e la tracheotomia sono necessarie solo nei casi estremi.

## **Disturbi vascolari**

I disturbi vascolari conseguenti la malattia o l'attività fisica insufficiente, causano: edema venoso, linfedema o trombosi venosa profonda.

La prevalenza dei disturbi vascolari nei soggetti affetti da Sclerosi Multipla è dell'11%.

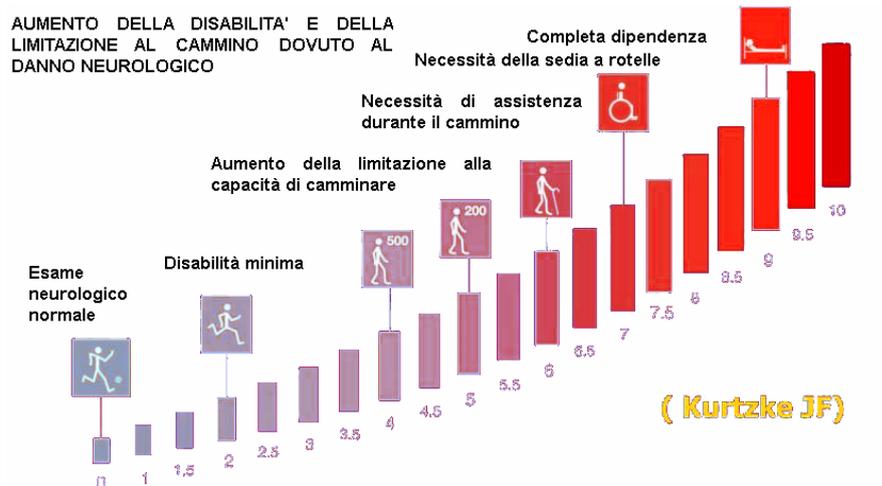
I disturbi vascolari limitano il raggiungimento o il mantenimento della stazione eretta e riducono l'autonomia nelle attività della vita quotidiana. In caso di disturbi vascolari agli arti inferiori sono sconsigliati gli esercizi che non favoriscono il ritorno venoso e che aumentano ulteriormente la pressione vascolare, quali, rispettivamente, il cicloergometro e la corsa. Le attività consigliate sono quelle che favoriscono la circolazione, quali il cammino, specialmente se scalzi e sulla sabbia.

### 1.2.5 DECORSO

Il decorso della malattia varia da persona a persona ma è comunque possibile individuare fondamentalmente quattro forme di decorso clinico sulla base della variazione nel tempo del danno neurologico, valutabile grazie alla Expanded Disability Status Scale (EDSS).

La scala EDSS, sviluppata negli anni Cinquanta dal dottor John Kurtzke permette di misurare lo stato di invalidità delle persone affette da Sclerosi Multipla sulla base del grado di compromissione dei sistemi funzionali oggetto di studio, che sono: piramidali (il movimento), cerebellari (l'equilibrio), tronco encefalico (la vigilanza, la regolazione del respiro e della circolazione), sensoriali, intestinali, vescicali, assegnando per ognuno un punteggio da 1 a 5, dove 5 è il massimo grado di compromissione. Inoltre, la scala EDSS tiene conto della distanza di deambulazione e dell'uso di dispositivi di assistenza e, in fine, delle capacità di svolgere le normali attività della vita quotidiana.

I valori della scala sono compresi tra 1 e 10 e la sensibilità è di 0,5 punti. I primi tre valori sono compatibili con un quadro sintomatologico lieve, i valori da quattro a sei compreso con un quadro moderato in cui la capacità di deambulare si riduce esponenzialmente. Ad esempio, il grado 4 è compatibile con una percorrenza a piedi di 500 m al massimo, mentre il grado 6 consente spostamenti al massimo di 100 m utilizzando un sostegno esterno. I valori EDSS superiori al grado 6 identificano un quadro grave in cui la probabilità che la persona non sia autosufficiente è massima.



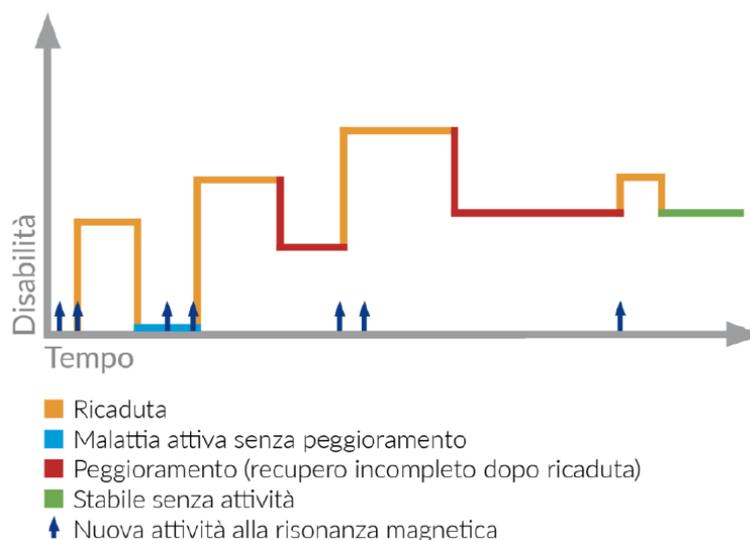
Risulta ora possibile classificare i decorsi della malattia in base alla variazione nel tempo dello stato di disabilità, che sono:

- **Decorso recidivante remittente (RR)**
- **Decorso secondariamente progressivo (SP)**
- **Decorso primariamente progressivo (PP)**
- **Decorso progressivo con remissioni (PR)**

L'andamento più frequente è quello in forma recidivante remittente che interessa il 40% circa delle persone affette da Sclerosi Multipla, mentre quello in forma primariamente progressiva interessa il 10%.

### **Decorso recidivante remittente (RR)**

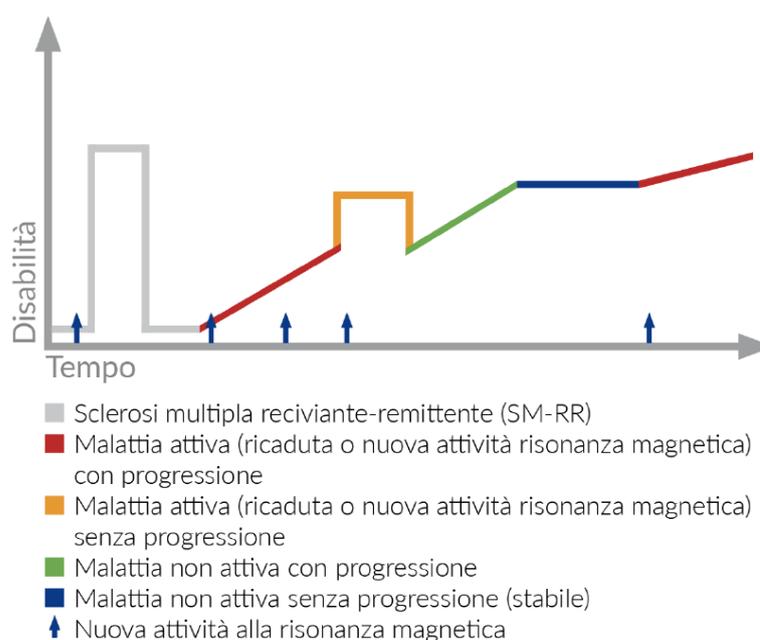
Alla prima diagnosi circa l'85% delle persone è inquadrato sotto questo andamento ma, se viene considerato l'intero campione dei soggetti, la sua frequenza scende al 40%. Questa forma è caratterizzata da vari episodi di malattia acuta, chiamate ricadute, in cui lo stato di disabilità aumenta significativamente, alternate da un periodo in cui lo stato di disabilità regredisce a un livello inferiore e rimane stabile (remissioni), anche se la malattia può essere attiva.



L'attività fisica adattata può essere inserita all'interno delle fasi di remissione.

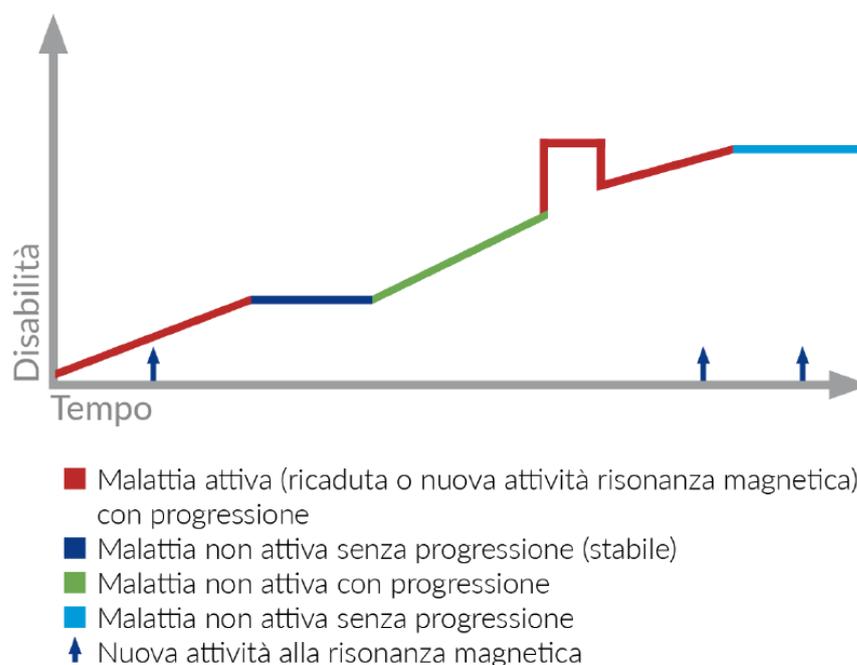
### Decorso secondariamente progressivo (SP)

I sintomi delle persone inizialmente diagnosticate con la forma recidivante-remittente (RR) potranno evolvere in una forma secondariamente progressiva, caratterizzata da una disabilità persistente che progredisce gradualmente nel tempo per effetto sia del diretto processo di demielinizzazione, sia per cause secondarie.



## Decorso primariamente progressivo

Questo tipo di decorso è caratterizzato da un peggioramento delle funzioni neurologiche fin dalla comparsa dei primi sintomi, in assenza di vere e proprie ricadute o remissioni e interessa circa il 15% delle persone con Sclerosi Multipla.



Queste forme possono essere distinte in due forme attive o non attive con andamento progressivo o non progressivo. La forma attiva presenta occasionali ricadute e/o evidenza di attività di malattia alla risonanza; la forma non attiva non evidenzia una continuità di sintomi nel tempo e non presenta segni di attività di malattia alla risonanza al contrario della prima. L'andamento della disabilità di entrambe le forme può essere progressivo, con peggioramento nel tempo o non progressivo, con situazioni più stabili.

La gravità dei sintomi dipende dal tipo di sostanza cerebrale maggiormente colpita; una maggior compromissione della sostanza grigia rispetto a quella bianca causa un decorso più invalidante rispetto alla compromissione di quella bianca.

## 1.2.6 ASPETTI ECONOMICO-SOCIALI

L'impatto della Sclerosi Multipla sulla società è valutabile considerando i seguenti aspetti:

- **Costi sociali**
- **Accesso ai farmaci**
- **Rete dei centri clinici**
- **Presenza in carico dei soggetti**

Vediamo in dettaglio questi aspetti (Vedi bibliografia punto [2]).

Come descriveremo essi sono ottimizzabili anche grazie ai percorsi preventivi o adattati di attività fisica.

### **Costi sociali**

In Italia il costo complessivo per la Sclerosi Multipla è calcolato essere superiore i 5 miliardi di euro all'anno. Il costo medio per persona con SM è di circa 41.000 euro, ai quali si aggiungono i costi intangibili stimati essere oltre il 40% dei costi complessivi. L'impatto economico della SM aumenta all'aumentare dei sintomi e del grado di disabilità, passando dai circa 18.000 euro per condizioni di disabilità "lieve" (EDSS≤3) a 84.000 euro per condizioni di disabilità "severa" (EDSS≥7).

Complessivamente per la Sclerosi Multipla viene quindi stimata una spesa previdenziale e assistenziale di circa 148 milioni di euro annui di cui: 58 milioni di euro (39.2%) destinati a quasi 7.000 soggetti caratterizzati da bassa attività lavorativa, 22 milioni di euro (14.9%) destinati a 1.650 soggetti inabili e 67 milioni di euro (45.3%) destinati agli 8.873 accompagnatori aventi diritto.

A causa dei vincoli di reddito il dato risulta essere escluso di ulteriori costi quali: pensione di Invalidità Civile (prevista per individui invalidi al 100%) e Assegno Mensile (per individui con invalidità tra il 74% e il 99%). I dati italiani pubblicati ad agosto 2017 dallo studio

Europeo coordinato dall'*European MS Platform* (EMSP) e dall'*European Health Economics* (EHE) confermano che i costi totali aumentano con la gravità della malattia. Il costo medio annuo per una ricaduta (calcolato in soggetti con EDSS compreso tra 0 e 6) è stato stimato essere di 2.620 euro a persona.

### **Accesso ai farmaci**

La spesa farmaceutica totale, sperimentale e asintomatica, è di 681,8 milioni di euro che rappresenta il 19,4% dei farmaci immunomodulatori e antineoplastici, la prima categoria in termini di spesa pubblica (in media 5.659 milioni di euro all'anno) a fronte di una spesa complessiva registrata nel 2018 di 29,1 miliardi di euro. Se si compara la spesa totale al numero di soggetti che ne fanno uso (Indagine AISM-CENSIS 2017 riporta che solo il 15% dei pazienti non fa uso di alcun farmaco specifico), si calcola che la spesa media annua è di 6.574 euro a persona, dei quali 1111 euro (17%) sono a carico dei pazienti. I valori di spesa farmaceutica media pro capite, tra pubblica e privata, è significativamente superiore rispetto a quella nazionale che, nel 2018, è stata pari a circa 482 euro. Di questi 343,3 euro (71%) sono a completo carico del SSN mentre i restanti 138,6 (29%) sono pagati dal cittadino.

Dalla stessa indagine AISM-CENSIS 2017 emerge come il 52% degli intervistati dichiarò di frequentare il Centro clinico per la SM almeno una volta ogni tre mesi, mentre il 29,3% si reca presso il Centro con una frequenza semestrale, il 15,4% almeno una volta all'anno.

Oggi la Sclerosi Multipla rimane una patologia cronica essenzialmente gestita dalla rete dei Centri clinici

## **Rete dei centri clinici**

I centri clinici per la SM in Italia sono 101, i quali mettono a disposizione dei loro pazienti diverse attività durante l'arco della settimana. I centri clinici dedicati anche ai minorenni sono 78.

La dimensione del centro in base al numero di pazienti seguiti è indicata nella tabella sottostante:

<b>Pazienti seguiti</b>	<b>Centri clinici</b>
Meno di 100	15
101 – 300	30
301 – 600	26
601 – 1000	15
Più di 1000	24
<b>Totale: 82960 (68%)</b>	<b>101</b>

In termini assoluti gli ambiti specialistici che, sulla base di accordi interni formalizzati, risultano inseriti nell'équipe interdisciplinare del Centro sono:

- neuroradiologico (76% dei Centri)
- psicologico (58% dei Centri)
- assistenza sociale risulta coinvolto, prevalentemente su base informale (48% dei Centri)

Il Collegamento con il territorio risulta ancora un'area da sviluppare per un'ampia parte dei Centri. Il rapporto con i Punti Unici di Accesso (PUA) e le Unità di Valutazione Multidimensionale (UVM) sui territori è presente in 1 Centro su 2; il rapporto con i servizi ambulatoriali territoriali e con i servizi domiciliari sanitari o sociali viene indicato in 2 Centri su 3, ma è prevalentemente di natura occasionale; il collegamento con i Medici di Medicina Generale (MMG) e i Pediatri di Libera Scelta (PLS) viene segnalato in 3 Centri su 4, ma in 1 caso su 2 tra quelli che lo utilizzano avviene in forma occasionale.

## **Presa in carico dei soggetti**

Il contatto dei professionisti e l'adesione ai servizi riservati ai soggetti affetti da Sclerosi Multipla, nel 75% dei casi avviene mediante un responsabile della gestione dei bisogni di tipo sanitario, riabilitativo e sociale, mentre la restante parte provvede completamente da sé. I responsabili più richiesti per la presa in carico sono: il neurologo (50% delle richieste), il medico di medicina generale (10% delle richieste) e l'infermiere (5% delle richieste).

I Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) regionali dedicati alla SM sono 15, mentre quelli aziendali interessano il 75% dei centri. Tuttavia, questo documento è formalizzato solo in circa il 60% dei casi. I motivi di questa mancanza di strumenti di gestione clinica sono principalmente legati alla carenza di risorse umane, alla carenza di strutture e strumenti, alla difficoltà di organizzazione e controllo, alla carenza dei sistemi informativi e, solo in minima parte, alla carenza di formazione del personale (Barometro SM 2019).

Il responsabile del malato (il case manager) è presente in meno della metà dei Centri clinici, ma raggiunge quasi il 70% nelle strutture di maggiori dimensioni.

In campo socioassistenziale e sociosanitario il bisogno più richiesto è quello di assistenza personale nella gestione delle attività familiari (cura personale e aiuto domestico), necessario per quasi la metà dei soggetti, con un aumento delle richieste del 30% rispetto al 2013.

L'assistenza è stata erogata in quasi il 30% dei casi da un servizio pubblico, contro il circa 20% nel 2013, rivelandosi sufficiente in metà dei soggetti e parzialmente sufficiente o insufficiente per il 25% dei soggetti. Una quota più ampia e pari al 45% dei soggetti ha ottenuto i servizi privatamente.

Altri servizi che mostrato un maggiore interesse da parte dei malati di Sclerosi Multipla riguardano la vita indipendente, compresi, seppur in misura minore, i servizi di supporto psicologico. Per quanto

riguarda i servizi sanitari, quelli di riabilitazione andrebbero migliorati per circa un paziente su tre, mentre solo un paziente su sei evidenzia l'importanza di intervenire per assicurare l'accesso gratuito ai farmaci sintomatici.

Generalmente i bisogni prioritari delle persone con SM, senza distinzione tra servizi socioassistenziali e servizi sanitari, riguardano il miglioramento della qualità della vita, concretizzando il bisogno di ricevere un sostegno economico solo nel 25% dei casi (dato che sale al 29% nel Sud Italia e nelle Isole).

### 1.2.7 TRATTAMENTI ATTUALI

Come è stato precedentemente approfondito i sintomi di insorgenza e il decorso della Sclerosi Multipla non sono gli stessi per ogni soggetto. Se in alcuni casi è possibile riscontrare blandi attacchi isolati seguiti da una remissione completa dai sintomi, negli altri la demielinizzazione e il deficit sono crescenti con un andamento a gradino o uniforme, obbligando il soggetto a dedicarsi a diversi trattamenti di cura. Questi si distinguono in:

- **trattamento farmacologico delle ricadute**
- **trattamento farmacologico della malattia**
- **trattamento farmacologico dei sintomi**
- **riabilitazione o attività motoria**

#### **Trattamento farmacologico delle ricadute**

I farmaci antinfiammatori steroidei, in particolare il principio attivo impiegato è il *metilprednisolone*, somministrati per via orale (compresse), o con iniezioni intramuscolari o sistemiche, sono in grado di ridurre la durata dell'attacco. Tuttavia, possono causare malessere generale, ansia, insonnia e disturbi gastrici.

## **Trattamento farmacologico della malattia**

Gli obiettivi del trattamento farmacologico modificante la malattia sono quelli di ridurre sia lo sviluppo di nuove lesioni cerebrali o midollari, sia la frequenza e la gravità delle ricadute, rallentando l'aumento dello stato di disabilità.

Il trattamento farmacologico deve essere il più precoce possibile col fine di ridurre sia i danni permanenti alle fibre nervose, sia l'atrofia cerebrale complessiva che si evidenziano maggiormente nelle fasi iniziali della Sclerosi Multipla.

Gli interferoni- $\beta$ , dal 1994, sono i farmaci di prima linea nella cura della malattia. Queste sostanze, che fanno parte delle citochine, hanno la funzione di ottimizzare il sistema immunitario, inibendo, da un lato, la replicazione e la diffusione virale e, dall'altro, rafforzando le difese immunitarie (linfociti T e macrofagi). Assieme agli interferoni- $\beta$  (1a e 1b) sintetici, i farmaci di prima linea vengono indicati nelle forme di Sclerosi Multipla recidivanti-remittenti (RR) nonostante per alcuni di questi non sia ancora noto il loro meccanismo d'azione. Tra questi citiamo il *copaxone*, un farmaco immunomodulatore, e il *teriflunomide*.

L'*ocrelizumab* è l'unico farmaco modificante la malattia utilizzato nella forma primariamente progressiva (PP) in persone con Sclerosi Multipla che siano ancora in grado di camminare.

## **Trattamento farmacologico dei sintomi**

Molti sintomi conseguenti i disturbi analizzati nel capitolo precedente, quali: dolore (28% del totale di farmaci assunti), spasticità (27%), disordini dell'umore (16%) disfunzione vescicale (8%) e fatica (3%) possono essere ridotti da terapie specifiche col fine di migliorare la qualità di vita dei soggetti.

Tuttavia, molti di questi farmaci presentano effetti collaterali che possono aumentare ulteriormente il senso di stanchezza.

## **Riabilitazione o attività motoria**

Se il progetto riabilitativo individuale (PRI) è volto al recupero dell'autonomia nelle attività della vita quotidiana, nelle attività lavorative e all'incremento della partecipazione sociale della persona affetta da Sclerosi Multipla, le attività di prevenzione basate sull'attività motoria pongono l'enfasi sull'educazione alla salute, sull'implementazione delle relazioni interpersonali e sul miglioramento della qualità di vita attraverso la pratica condivisa del movimento.

Risulta importante sottolineare che l'attività motoria non vuole sostituire la riabilitazione in quanto la prima può essere svolta solo da coloro che sono caratterizzati da uno stato di salute ammissibile come, ad esempio, si verifica nelle persone affette da un basso/medio grado di disabilità conseguente la Sclerosi Multipla e, in particolare, nelle fasi remissive dai sintomi del decorso di tipo recidivante-remittente.

Il contenimento sociale ha incrementato le attività attinenti alla salute e di telemedicina proposte dai centri clinici, tra le quali rientra il progetto di attività motoria da remoto che verrà analizzato dettagliatamente nei capitoli successivi.

## 2 L'ATTIVITÀ DA REMOTO

Durante il confinamento sociale i centri clinici si sono organizzati per continuare a erogare solo a domicilio i servizi precedentemente offerti, utili per monitorare lo stato di salute e migliorare la qualità di vita dei loro soggetti affetti da Sclerosi Multipla, quale è specificatamente l'oggetto di questa tesi.

La connessione informatica dei Personal Computer o dei dispositivi mobili quali Smartphone o Tablet, abilitati alla trasmissione dei dati mediante la comune rete Internet, permette lo scambio a distanza delle informazioni.

In questo capitolo verrà illustrata l'attività da remoto e le modalità con cui è stata sviluppata. Inoltre, nel capitolo successivo verranno presentati alcuni dati sperimentali di uno studio di fattibilità volto a testare la chiarezza del programma proposto, l'adesione e la motivazione di un gruppo di persone con SM che lo hanno provato.

I soggetti reclutati potevano essere valutati dall'operatore da remoto utilizzando il loro PC connesso alla rete internet e hanno provato l'attività motoria autonomamente, tramite un video di supporto che illustrasse gli esercizi da svolgere.

La valutazione da remoto è molto simile a quella che si avrebbe dal vivo, rendendo possibile sia una buona esecuzione dei test motori, sia la compilazione assistita dei questionari iniziali, grazie al rapporto interpersonale creatosi e alla possibilità di fornire rapide ed efficaci indicazioni.

## 2.1 LA BASE RAZIONALE

La Sclerosi Multipla, come ampiamente discusso, è una malattia che tende a ridurre nel tempo le capacità funzionali e ad aumentare lo stato di disabilità. Inoltre, la condizione di sofferenza vissuta da questi soggetti, molto probabilmente aumentata dall'emergenza sanitaria, si manifesta anche a livello psicologico e sociale, interferendo sulle relazioni interpersonali e sul funzionamento lavorativo.

## 2.2 GLI OBIETTIVI E LE MOTIVAZIONI

Gli obiettivi e le motivazioni sono:

- assecondare quanto più possibile i bisogni che caratterizzano questi soggetti, cercando quindi di dare un senso alla loro vita anche grazie alla pratica del movimento
- valutare direttamente e a basso costo sia lo stato funzionale motorio, sia quello psico-emotivo, identificandone le criticità
- valutare l'eventuale miglioramento dello stato funzionale psico-motorio al termine del programma da remoto prefissato a 8 settimane
- fornire strumenti a basso costo utili sia per la pratica di attività motoria controllata, sia per l'auto-valutazione del livello di fitness raggiunto, anche a programma terminato
- valutare il grado di sensibilizzazione alla pratica di attività motoria in autonomia prima e dopo il programma
- Incentivare i partecipanti alla pratica del movimento in sicurezza
- Individuare il reale stato di disabilità dei soggetti aderenti allo studio, al fine di individuare programmi più mirati
- capire la reale influenza del confinamento sociale sullo stato funzionale e psico emotivo, alla luce delle reali condizioni preesistenti e al contorno
- saper riconoscere gli aspetti limitanti lo stato di salute

## 2.3 LA VALUTAZIONE INIZIALE DEI SOGGETTI

I criteri di partecipazione al programma di attività motoria da remoto richiedono due condizioni: i soggetti devono far capo ad uno dei centri clinici presenti sul territorio nazionale e devono avere uno stato di disabilità non superiore a 6 nella scala di valutazione EDSS.

Per ciascun partecipante, previo appuntamento, è previsto un colloquio iniziale della durata di circa 30 minuti, che comprende una fase conoscitiva, una valutazione iniziale dello stato psico-emotivo e della funzionalità motoria del soggetto, introducendo infine le modalità di esecuzione degli esercizi previsti dal programma.

Al termine del colloquio viene fornito il link mediante il quale è possibile accedere e scaricare sul proprio PC il materiale video della durata di circa 10 minuti che spiega nel dettaglio il programma di attività motoria da eseguire nelle 8 settimane successive.

Ogni due settimane circa è previsto il collegamento con ciascun partecipante per verificare il livello raggiunto nel programma, fornendo assistenza se necessario.

Al termine delle 8 settimane sarà infine possibile rivalutare lo stato funzionale, in particolare l'equilibrio, la postura, il movimento e gli aspetti psico-emotivi, verificando se vi siano stati cambiamenti statisticamente significativi. Inoltre, verrà valutato anche il gradimento dell'operatore da parte del soggetto tramite un questionario in forma anonima raggiungibile dal link fornito ai partecipanti poco prima del termine del programma.

### 2.3.1 Il sondaggio di valutazione psico-emotiva

Come anticipato nel capito introduttivo lo stato di disabilità può essere causato o enfatizzato anche dalla presenza dei disturbi dell'umore, i quali possono normalmente raggiungere una prevalenza del 50%. La valutazione di questo stato funzionale acquisisce un maggiore interesse in quanto è esperienza comune che le misure di contenimento sociale aumentino il malumore, il quale facilita l'insorgenza di un nuovo episodio depressivo il quale può caratterizzarsi in un disturbo vero e proprio.

La valutazione psico-emotiva cerca quindi di tenere conto degli effetti dell'isolamento sulla malattia e sulla qualità di vita, con particolare attenzione alla pratica di attività motoria. Nello specifico gli aspetti analizzati dal questionario psico-emotivo riguardano **le condizioni al contorno e gli effetti del confinamento sociale sull'attività svolta:**

- **le condizioni al contorno:**
  - la durata dell'effettivo confinamento sociale
  - l'eventuale comparsa di nuovi sintomi legati sia al virus COVID-19 sia alla malattia primaria
  - gli aspetti quali-quantitativi legati alla pratica motoria
  
- **gli effetti del confinamento sociale sull'attività svolta:**
  - l'eventuale aumento di irrequietezza, paura, sedentarietà
  - gli aspetti quali-quantitativi legati all'attività fisica svolta durante il confinamento sociale
  - le attività di tipo cognitivo svolte
  - la motivazione e le aspettative nel seguire il programma di attività motoria proposta

Il seguente questionario è stato appositamente ideato per descrivere le caratteristiche psico-emotive sopra citate. Tuttavia, alcuni spunti sono scaturiti dalla collaborazione tra AISM e FISM allo scopo di comprendere le esigenze più urgenti delle persone con Sclerosi Multipla durante questa pandemia (Vedi bibliografia punto [7]).

Inoltre, a livello globale è stata realizzata un'iniziativa sostenuta dalla Federazione Internazionale Sclerosi Multipla (MSIF) per decidere nuove strategie di gestione anche nel caso di contagio e per capire gli effetti del Coronavirus su milioni di soggetti affetti da Sclerosi Multipla e riuscire a comprendere meglio:

- quanto l'immunodeficienza presente nella Sclerosi Multipla peggiori i sintomi da Covid-19
- quanto una particolare terapia modificante la malattia aumenti la probabilità di contagio da Coronavirus
- quali sono i fattori che aumentano il rischio di complicazioni nel caso di contagio da COVID-19 in una persona con SM e se questi sono diversi dalla popolazione generale

Di seguito è riportato il questionario psico-emotivo utilizzato nello studio:

**1) Quanto tempo hai osservato le misure di contenimento sociale?** (si intende i giorni di isolamento, sia esso obbligato dalle istituzioni, autoimposto per ragioni di sicurezza o obbligato per ragioni di necessità)

Indicare il n° di giorni \_\_\_\_\_

**2) Hai contratto l'infezione?**

Sì No

**Se no, hai avuto sintomi quali**

- dolore all'orecchio interno;
- febbre;
- respiro corto;
- assenza/diminuzione di gusto e olfatto;
- dolore al petto;
- tosse;
- altro

(specificare) \_\_\_\_\_

**3) Qualcuno della tua famiglia ha contratto il virus?**

Sì No

**4) Hai notato cambiamenti dei tuoi sintomi durante il contenimento sociale? (aumento o diminuzione)**

Sì No

**Se sì, per favore descrivili** \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**5) Da 0 a 10 quanto hai provato momenti di irrequietezza?**

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

**6) Da 0 a 10 quanto la paura di uscire incide sulla tua mobilità?**

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

**7) Da 0 a 10 quanto le attuali misure di contenimento limitano la pratica dell'attività motoria?**

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

**8) Durante il contenimento sociale, quanto sei stato fisicamente attivo?**

- Niente affatto
- Attività non aerobiche (es. Yoga)
- Attività aerobiche almeno 30 minuti al giorno (camminata; gradino; cyclette; HIIT, altro \_\_\_\_\_)
  - Quanti giorni a settimana? \_\_\_\_\_
- Attività aerobiche meno di 30 minuti al giorno (camminata; gradino; cyclette; HIIT, altro \_\_\_\_\_)
  - Quanti giorni a settimana? \_\_\_\_\_

**9) Da 0 a 10 quanto l'attività ti permette di migliorare la sua qualità di vita?**

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

**10) Da 0 a 10 quanto l'attività migliora la sensazione di benessere?**

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

**11) Da 0 a 10 quanto l'attività ti permette di essere più produttiva nelle tue attività?**

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

**12) Da 0 a 10 quanto l'attività ti permette di giovare di una qualità del sonno migliore?**

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

**13) Da 0 a 10 quanto l'attività ti permette di migliorare il tuo stile di vita?**

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

**14) Quanto perdurano nel tuo caso i benefici veicolati dall'attività?**

- Meno di un ora
- Qualche ora
- Mezza giornata
- Un giorno
- Più di un giorno

**15) Da 0 a 10 quanto ti è capitato di provare dei sentimenti di tristezza terminato l'attività?**

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

**16) Da 0 a 10 quanto noti un aumento della frequenza della sintomatologia dolorosa post attività?**

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

**17) In genere quando tempo ti occorre per regredire da eventuali sintomi dolorosi?**

- Meno di un ora
- Qualche ora
- Mezza giornata
- Un giorno
- Più di un giorno

**18) Da 0 a 10 quanto il senso di solitudine ti limita nel praticare l'attività?**

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

**19) Da 0 a 10 quanto gli impegni lavorativi ti impediscono di svolgere l'attività?**

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

**20) Da 0 a 10 quanto l'eccessiva stanchezza ti impedisce di svolgere l'attività?**

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

**21) Da 0 a 10 quanto ti sembra di non avere sufficiente energia per affrontare l'attività?**

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

**22) Da 0 a 10 quanto questa si dimostra essere una convinzione sbagliata?**

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

**23) Quali sono i sentimenti o le emozioni che eventualmente ti impediscono di praticare l'attività? (Elenca)**

---

**24) durante il contenimento sociale, quali attività cognitive hai svolto? (Seleziona una o più voci)**

- Nessuna
- Corsi online
- Lettura libri
- Puzzle
- Lettura giornali/riviste cartacei e/o su internet
- Cruciverba
- Attività lavorative
- Altro \_\_\_\_\_

**25) Da 0 a 10 quanto hai voglia di allenarti?**

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

**26) Da 0 a 10 quanto miri a migliorare le tue performance motorie grazie all'attività?**

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

**27) Da 0 a 10 quanto miri a dimagrire grazie all'attività?**

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

**28) Da 0 a 10 quanto miri a poter partecipare a manifestazioni sportive grazie all'attività?**

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

**29) Da 0 a 10 quanto miri a lenire i dolori grazie all'attività?**

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

**30) Da 0 a 10 quanto miri ad allenarti per stare bene?**

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

**31) Da 0 a 10 quanto pensi che l'attività riuscirà a soddisfare i tuoi obiettivi?**

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

**32) Da 0 a 10 quanto sei motivato a seguire questo programma di attività fisica adattata?**

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

**33) Prova a quantificare da 0 a 10 il miglioramento della qualità di vita atteso?**

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

## 2.3.2 La valutazione fisica

Lo stato di disabilità fisico-motoria è valutato tenendo conto sia dei sistemi funzionali precedentemente introdotti, sia dell'aumento della difficoltà dovuta alle modalità di connessione. I Disturbi ricercati come citato nel capitolo precedente riguardano:

- Il movimento
- L'equilibrio
- La fatica

La valutazione fisica può essere determinata attraverso specifiche procedure quali:

- **Valutazione dei sistemi motori**
- **Valutazione dei sistemi di equilibrio**
- **Valutazione della fatica**

Analizziamo queste valutazioni in dettaglio.

### **Valutazione dei sistemi motori**

Il movimento e la coordinazione sono valutati sia attraverso appositi questionari, compilati in presenza dell'operatore, sia mediante test fisici.

I questionari scelti e utilizzati per la valutazione motoria dei soggetti sono i seguenti:

### **Rivermead Mobility Index (RMI)**

Il RMI è uno strumento di misura della perdita funzionale legata alla ridotta mobilità corporea in diverse situazioni della vita quotidiana attraverso un questionario composto da 15 domande. Il punteggio totale dell'indice RMI è uguale al numero di risposte affermative date

dalla persona, per un massimo di 15/15 laddove i movimenti chiesti siano svolti in modo indipendente.

Articolo di validazione: (Collen et. al. 1991).

### **Multiple Sclerosis Walking Scale-12 (MSWS-12)**

L'indice MSWS-12 misura la percezione individuale sull'abilità di camminare nelle ultime 2 settimane in rapporto alla Sclerosi Multipla attraverso un questionario di 12 domande compilato assieme al soggetto. Il grado di peggioramento dei diversi aspetti del cammino si desume dal punteggio dato alla somma di tutte le risposte che è compreso tra i 12 e 60 punti.

Il test utilizzato per la valutazione della coordinazione motoria è il seguente:

### **Five Time Sit To Stand (FTSTS o 5XSTS)**

Il test FTSTS misura la forza e la capacità degli arti inferiori di estendersi ripetutamente al massimo della velocità, che sono indici di funzionalità e correlate sia con il rischio di caduta sia con lo stato di disabilità.

Si chiede alla persona di alzarsi da una sedia (altezza della seduta 43-45 cm) il più rapidamente possibile, ma in sicurezza, per 5 volte, senza risedersi al termine della quinta e mantenendo le braccia incrociate con le mani a contatto delle spalle.

Il tempo della prova è misurato con un cronometro manuale (approssimazione al decimo di secondo) dal momento in cui il soggetto si alza dalla sedia al momento in cui completa la quinta distensione degli arti inferiori.

Prove di durata maggiore o uguale a 10 secondi identificano un aumentato rischio di disabilità precocie e di caduta.

Tuttavia, a parità di forza, disturbi vestibolari denotano una durata del test maggiore di 2,3" (Meretta, 2006).

In tabella sono riportati i valori di riferimento (in secondi) del test FTSTS nella popolazione sana suddivisa per età, mostrando una chiara relazione con l'età e quindi con il funzionamento fisico (Vedi bibliografia punto [13]):

Misura (n)	Media + SD	Minimo-massimo
tutte le età (94)	7.6 + 2.7	4.0 - 16.0
19-49 anni (39)	6.2 + 1.3	4.1 - 11.5
50-59 anni (15)	7.1 + 1.5	4.4 - 9.1
60-69 anni (18)	8.1 + 3.1	4.0 - 15.1
70-79 anni (16)	10.0 + 3.1	4.5 - 15.5
80-89 anni (6)	10.6 + 3.4	7.8 - 16.0

(Bohannon, 2007;  $n$  = adulti residenti in comunità; età media = 51 (20,8) anni)

## Valutazione dei sistemi di equilibrio

Come ampiamente discusso nel capitolo introduttivo, l'equilibrio dipende dal funzionamento di diversi sistemi le cui informazioni vengono integrate a livello del cervelletto e trasmessi in corteccia col fine di assicurare in ogni istante la stabilità e la coordinazione.

I disturbi dell'andatura e dell'equilibrio sono spesso le principali cause di handicap nei pazienti con atassia cerebellare posturale, la capacità di equilibrio statico è valutata mediante i seguenti test da effettuarsi dalla posizione ortostatica:

1. test di stabilità in appoggio bi-podalico in posizione a "Duck": unire i piedi tenendo le punte lievemente divaricate (30 gradi circa); le braccia devono essere tese in avanti.
2. test di stabilità in appoggio bi-podalico in posizione "tandem": allineare i piedi mantenendo il bordo posteriore di un piede è a contatto di quello anteriore dell'altro piede.
3. test di stabilità in appoggio mono-podalico destro e sinistro. Il piede non in appoggio deve sollevarsi da terra di alcuni cm.
4. test di stabilità in appoggio bi-podalico in posizione a "Duck" a occhi chiusi.

I punti 1 e 4 costituiscono la prova di Romberg utile per verificare l'integrità dell'apparato vestibolare, del cervelletto o delle vie ascendenti che conducono la sensibilità tattile e propriocettiva proveniente, rispettivamente, dal cordone anteriore e dal cordone posteriore del midollo spinale per unirsi nella *via lemniscale*.

Le prove svolte nell'ordine dato sono considerate superate se il soggetto mantiene la postura ortostatica per almeno 20 secondi.

le prime tre sono utilizzate per individuare l'atassia cerebellare, l'ultimo per l'atassia sensitiva, in quanto la componente visiva è annullata.

Ondeggiamenti sul piano sagittale potrebbero essere un segno di una lesione nervosa centrale; un ondeggiamento sul piano frontale può indicare un problema vestibolare; in definitiva, se la prova di Romberg risulta positiva sono necessarie ulteriori indagini.

Non mancano casi di prova di Romberg falsamenti positivi cioè, di soggetti sani che, sottoposti alla prova, tendono comunque a perdere l'equilibrio; in genere ciò si verifica in persone ansiose o stressate; se ciò si verifica occorre distrarre il paziente con altre prove per cercare di metterlo più a suo agio.

Il tempo viene interrotto e annotato nel momento in cui la stabilità viene persa, e nei casi in cui il soggetto sposti il piede di appoggio oppure tocchi terra con l'altro piede.

Va ricordato che lievissime oscillazioni non sono da considerarsi patologiche.

Per i soggetti che superano il primo dei quattro test è previsto il successivo test di equilibrio dinamico.

La capacità di equilibrio dinamico è valutata mediante il seguente test:

### **Four Squares Step Test (FSST)**

Il test (Dite W. Temple VA.; 2002), consiste nell'eseguire una serie di passi, prima in senso orario, all'interno di 4 quadrati delimitati sul terreno da bastoni o corde, secondo la successione: 1-2-3-4-3-2-1-4.

Il tempo della prova è misurato con un cronometro manuale (approssimazione al decimo di secondo) dal momento in cui il soggetto dal quadrato n°4 tocca il quadrato n°1 (posto davanti a lui) a quando, raggiunto il n°4, torna con entrambe i piedi in quello da cui è partito. Il tempo finale è dato dalla media di due prove consecutive.

Una durata della prova superiore ai 12 secondi è indice di un disturbo dell'equilibrio di tipo vestibolare, con conseguente aumento del rischio di cadute (Whitney, 2007).

Per i soggetti con Sclerosi Multipla, affetti da una disabilità neurologica minima o moderata (EDSS= 3,1 ± 1,3 anni) i valori di riferimento del FSST sono riportati nella seguente tabella (Vedi bibliografia punto [14]):

EDSS		FSST (sec)	
Grado		Media	DS
Molto lieve	[0 - 1,5)	8,8	3,4
Lieve	[1,5 - 3)	11,1	4,9
Moderata	[3 - 4,5]	14,1	5,3

### Valutazione della fatica

La fatica è valutata mediante la *Modified Fatigue Impact Scale* (MFIS), che deriva dalla generale scala di valutazione *Multiple Sclerosis Quality of Life Inventory* o MSQLI (Fisk et al, 1994). La MFIS valuta gli effetti della fatica sulla qualità di vita del soggetto sulla base di tre aspetti: fisico, cognitivo e interpersonale.

Negli aspetti fisici (10 domande) è valutata l'efficienza fisica con domande sulla percezione delle proprie capacità muscolari.

Negli aspetti cognitivi (10 domande) è valutata l'efficienza mentale con domande inerenti: la memoria, l'apprendimento, la concentrazione, l'attenzione, l'orientamento, le capacità di lettura e di scrittura.

Negli aspetti interpersonali (20 domande) sono valutate le capacità di instaurare e di mantenere le relazioni interpersonali attraverso domande inerenti sia la capacità di viaggiare, sia di partecipare alla vita di relazione.

I test motori sono svolti sotto la supervisione del personale grazie ai dispositivi dotati di webcam e opportunamente connessi via rete internet. I test sono stati scelti per renderne la misura il più oggettiva possibile, minimizzando il rischio di errori.

La valutazione della resistenza mediante il cammino è stata sostituita dall'attività al gradino a causa delle probabili e ridotte dimensioni dell'ambiente in cui il soggetto si muove.

## 2.4 IL PROGRAMMA DI ATTIVITÀ MOTORIA

Il programma di attività motoria è stato ideato per i soggetti affetti da Sclerosi multipla caratterizzati da uno stato di disabilità, misurato mediante la scala di Kurtzke (EDSS), minore o uguale a 6, individuando soggetti sia con una disabilità minima, sia con disabilità moderata.

Esso, in accordo con i principi fisiologici dell'esercizio fisico, è composto da tre parti, che sono:

- **Parte iniziale o Riscaldamento**
- **Parte centrale**
- **Parte finale**

Nella parte iniziale è normalmente svolto il riscaldamento che è indispensabile per lo svolgimento in sicurezza della fase successiva.

La parte centrale è dedicata interamente all'attività che caratterizza la seduta, distinguendo gli esercizi di resistenza muscolare da quelli di resistenza aerobica.

Nell'ultima parte è previsto il defaticamento/rilassamento.

La frequenza del programma di attività motoria domestico è fissata a tre sedute alla settimana. I giorni previsti per gli esercizi aerobici sono il lunedì e il venerdì, mentre il mercoledì sono previsti gli esercizi di resistenza muscolare, come evidenziato nella seguente tabella.

Durata 8 settimane		
ATTIVITA'		
Lunedì	Mercoledì	Venerdì
<b>Resistenza aerobica</b>	<b>Resistenza muscolare</b>	<b>Resistenza aerobica</b>

In soggetti non allenati occorre avere l'accortezza di far trascorrere almeno 24 ore tra una seduta e l'altra.

Nel caso di soggetti già molto allenati è possibile pianificare un numero di sedute maggiore, fino a un numero di quattro sedute per l'attività di resistenza aerobica e un massimo di due per l'attività di resistenza muscolare, per un totale di n° 6 sedute alla settimana. In questi casi sarà possibile passare alla seduta successiva solo se quella precedente è stata completamente recuperata, cioè senza che si avverta alcun tipo di indolenzimento di tipo osteo-tendineo o muscolare.

Inoltre, l'ulteriore indicazione fornita ai praticanti è quella di dedicarsi al programma della settimana successiva solo se si ritengono sufficientemente sicuri di affrontare il maggiore impegno senza sforzare.

Vediamo ora nel dettaglio gli aspetti principali legati alla fase iniziale, cioè **il riscaldamento**.

### 2.4.1 Il riscaldamento

Il riscaldamento è un'attività che ha la funzione di predisporre l'organismo agli sforzi successivi, migliorandone l'efficienza e riducendone la probabilità di lesione. Nella fisiologia sportiva è diviso nel tipo generale e in quello speciale.

Il riscaldamento generale permette: di elevare la temperatura corporea, procurando una leggera sudorazione, di migliorare l'irrorazione e la visco elasticità muscolare, di aumentare la produzione di liquido sinoviale intra-articolare, riducendo gli attriti interni, di ottimizzare il rendimento polmonare e di migliorare il rifornimento energetico ai muscoli.

Il riscaldamento speciale in quanto rispecchia il tipo di sforzo che si andrà a compiere, che in questo caso non è intenso, può non essere svolto.

Il riscaldamento può essere regolato in base alla durata, all'intensità con cui saranno sollecitati i gruppi muscolari utilizzati e dalle caratteristiche dell'ambiente quali, ad esempio, la temperatura e l'umidità.

Nella Sclerosi Multipla l'attività fisica può essere considerata parte della terapia perché gli stimoli di cui è composta sono in grado di ridurre alcuni disturbi tipici della malattia quali la spasticità, il dolore, l'elevata faticabilità, la scarsa tolleranza al calore e il malumore, limitando o spostando in avanti nel tempo, il ricorso farmacologico.

Per quanto riguarda i soggetti con uno stato di disabilità lieve ( $EDSS \leq 3$ ), il carico fisico può essere paragonato a quello previsto dallo Sport amatoriale di tipo aerobico, caratterizzato da un'intensità medio alta e da una durata non eccessiva e coerente con gli obiettivi.

In questo caso i parametri del riscaldamento potranno essere gli stessi di quelli studiati dalla fisiologia sportiva. In particolare, dovrà avere una durata non inferiore ai 12 minuti e un'intensità gradualmente vicina a quella mantenuta nell'attività successiva.

La pratica del riscaldamento ha anche la funzione di ridurre gradualmente la sensazione di stanchezza, che spesso accompagna la malattia.

Se ciò non dovesse verificarsi entro i tempi stabiliti, potrebbe essere il segnale di un processo di recupero insufficiente, suggerendo di posticipare la seduta ai giorni successivi quando si avrà recuperato.

I movimenti compiuti nel riscaldamento possono essere classificati nel seguente modo:

- **basso impatto**
- **alto impatto**
- **impatto misto**

Il primo tipo prevede spostamenti di parti del corpo oppure del corpo intero nello spazio e senza la presenza di fasi di volo. Sono esempi: il cammino, l'aerobica di base, alcune arti orientali o lo Yoga.

Il riscaldamento ad alto impatto prevede spostamenti costituiti da una fase di volo e da una fase di appoggio in successione. Sono esempi: l'aerobica di livello avanzato, la pratica del jogging, alcune facili andature o balzelli, ecc.

La modalità di riscaldamento prevista dal programma è del tipo a basso impatto in quanto non è dotata di rischi e risulta essere coerente con l'intensità prevista per la fase successiva; Inoltre è indicata per quei soggetti che hanno un basso grado di allenamento oppure uno stato di disabilità moderata ( $3 < \text{EDSS} \leq 6$ ).

La modalità di riscaldamento ad alto impatto può essere indicata per quei soggetti che hanno un sufficiente grado di allenamento oppure un grado di disabilità minima ( $\text{EDSS} \leq 3$ ).

### **Il riscaldamento a basso impatto**

Gli spostamenti fondamentali previsti in questo tipo di riscaldamento coinvolgono i singoli segmenti corporei, in ordine cranio-caudale. Essi possono compiersi lungo gli assi paralleli a quelli principali (X asse

sagittale, Y asse trasversale, Z asse longitudinale) oppure su uno dei tre piani di riferimento (frontale (ZY), sagittale (XZ), trasversale (XY)).

Ciascun segmento del corpo può quindi generare i seguenti movimenti fondamentali:

- testa: torsioni, inclinazioni, circonduzioni
- arti superiori: torsioni, flesso-estensioni, abduzioni, adduzioni, circonduzioni
- busto: inclinazioni frontali, inclinazioni laterali e torsioni
- arti inferiori: flesso-estensioni, abduzioni, adduzioni, circonduzioni

Durante gli esercizi di riscaldamento, la postura è ortostatica, la base di appoggio è allargata e le ginocchia sono parzialmente piegate.

I movimenti sopra descritti possono essere sommati tra di loro, al fine di generare esercizi fluidi e non stereotipati.

Per esempio, per portare il braccio esteso in alto è possibile chiedere al soggetto di abduire completamente il braccio. In questo modo il movimento circolare della mano avverrà sul piano frontale. La stessa posizione di arrivo è raggiungibile chiedendo al soggetto di eseguire con l'indice una traiettoria lungo un asse longitudinale passante per la spalla.

Per aumentare la difficoltà del compito motorio, creando un movimento probabilmente nuovo, si può chiedere al soggetto di compiere un ulteriore movimento sincronizzato (dual task motorio-motorio), ad esempio, ruotando la testa nel verso opposto rispetto al lato del braccio spostato. Inoltre, verrà chiesto di massimizzare gradualmente l'ampiezza dei movimenti fin dove sarà possibile. Ciascun movimento di uno o più segmenti corporei potrà essere ripetuto 5-10 volte.

Nel procedere del riscaldamento si potranno inserire ulteriori movimenti, aumentando sia il consumo energetico sia la difficoltà degli esercizi. Citiamo come esempi: il piegamento degli arti inferiori, portando il corpo a un livello medio, lo squilibrio della reazione

vincolare che si esercita su ciascun piede grazie allo spostamento di carico e la successione di passi per spostare il corpo nello spazio.

Lo scopo di questa fase è quello di predisporre l'organismo allo sforzo successivo, che in ogni caso non sarà mai eccessivo, cercando di focalizzare l'attenzione sul movimento.

Nel riscaldamento a basso impatto è previsto anche l'esercizio svolto al cicloergometro che, sostenendo il peso del corpo, risulta essere meno traumatico per questi soggetti.

## **Il riscaldamento ad alto impatto**

Questa modalità di riscaldamento è utile per predisporre il corpo agli sforzi successivi che potranno essere più intensi. Tuttavia, la presenza di successioni di saltelli e sobbalzi ne limita l'impiego ai soli soggetti che riescono ad adattare positivamente il loro fisico a questo tipo di sollecitazione e la cui pratica non aumenti il rischio di infortunio.

Per massimizzare gli effetti dei tipi di riscaldamento fin qui analizzati è opportuno non far trascorrere più di tre minuti tra il termine e l'attività successiva.

## **Il riscaldamento a impatto misto**

Il riscaldamento a impatto misto prevede l'esecuzione di esercizi a basso e ad alto impatto.

## **La fase centrale**

La fase centrale prevede l'esecuzione di esercizi a carattere anaerobico o aerobico utili al miglioramento delle qualità neuro-muscolari e articolari quali la forza e l'ampiezza articolare, la cui carenza caratterizza diversi stati di disabilità, riducendo, ad esempio, il livello di autonomia nelle attività della vita quotidiana, aumentando il rischio di incidenti quali le cadute oppure di isolamento sociale.

Per i citati motivi è opportuno introdurre degli esercizi idonei al fine di prevenire i lunghi periodi di immobilità riscontrabili nella popolazione soggetta all'emergenza sanitaria legata al COVID-19.

Vediamo ora nel dettaglio gli aspetti principali legati alla fase centrale, che sono:

- **esercizi di resistenza muscolare**
- **esercizi di resistenza aerobica**

## 2.4.2 Esercizi di resistenza muscolare

Gli esercizi di resistenza muscolare qui proposti prevedono una durata crescente e un'intensità, data dalla modalità esecutiva, scelta dal soggetto in base alle sue capacità individuate durante il colloquio con l'operatore.

I benefici ottenibili con la pratica di questi esercizi riguardano: il mantenimento di un sufficiente trofismo dei muscoli che intervengono nel cammino e nei trasferimenti, la minimizzazione del fenomeno della spasticità e della contrattura muscolare, il miglioramento della flessibilità intesa come mobilità articolare, la riduzione della percezione di fatica, il miglioramento dell'umore, il miglioramento della sensibilità insulinica, ecc.

Gli esercizi proposti si suddividono in base ai principali segmenti corporei che sono:

- **il tronco**
- **gli arti inferiori**
- **gli arti superiori**

L'intensità con cui è possibile sollecitare i muscoli che costituiscono ciascun segmento corporeo dipende dalla modalità di esecuzione degli esercizi, ovviamente correlata alle possibilità del soggetto. Le modalità previste sono:

- 1. A o Agevolata**
- 2. B o Base**
- 3. C o Complessa**

I materiali utilizzati sono una superficie morbida come, ad esempio, un tappetino in neoprene e un rialzo da circa 20 cm stabile.

Analizziamo ora gli esercizi di resistenza muscolare in base al segmento corporeo impiegato, che sono:

- **Esercizi per il tronco**

1. Mm. flessori del busto e della coscia e stabilizzatori del tronco: Mm. Addominali, m. Retto e mm. Ileopectineo
2. Mm. stabilizzatori del tronco ed estensori della colonna: Mm. Vertebrali e Paravertebrali, mm. glutei
3. Mm. estensori delle cosce, stabilizzatori del tronco e flessori delle gambe: Mm. Glutei e mm. Ischio-crurali
4. Mm. stabilizzatori del busto e mm. abduttori delle cosce: Mm. Addominali obliqui e mm. Tensori della fascia lata

- **Esercizi per gli arti inferiori**

1. Mm. estensori delle cosce e delle gambe e mm. stabilizzatori del busto: Mm. Glutei e mm. Ischio-crurali e mm. Quadricipiti
2. Mm. flessori plantari del piede: Mm. Talo-crurali
3. Mm. estensori delle cosce e delle gambe: Mm. Glutei e mm. Quadricipiti

- **Esercizi per gli arti superiori**

1. Mm. estensori dell'avambraccio e mm. toraco-appendicolari
2. Mm. estensori dell'avambraccio, mm. toraco-appendicolari e mm. spino-appendicolari

## Esercizi per i muscoli del tronco

1. Mm. flessori del busto e della coscia e stabilizzatori del tronco: Mm. Addominali, m. Retto e mm. Ileoipsoas

**Posizione di partenza:** decubito supino, gambe piegate, piante dei piedi a contatto del suolo, braccia incrociate sul torace.



**Modalità A:** inclinare il busto in avanti e mantenere una contrazione isometrica dei muscoli addominali.

**Modalità B:** sollevare gli spondili toracici, inclinando il busto in avanti di circa 30°, e tornare alla posizione di partenza. Mantenere la testa in una posizione neutra.



**Modalità C:** flettere il busto in avanti oltre i 45° e tornare alla posizione di partenza in modo controllato.



2. Mm. stabilizzatori del tronco ed estensori della colonna: Mm. Vertebrali e Paravertebrali, mm. glutei

**Posizione di partenza:** decubito prono, sguardo verso l'alto, braccia lunghe in alto in appoggio sul pavimento.



**Modalità A:** sollevare le mani dal suolo di qualche cm iper-estendere le braccia e mantenere una contrazione isometrica dei muscoli del dorso e delle braccia.

**Modalità B:** iper-estendere contemporaneamente le braccia e tornare alla posizione di partenza.



**Modalità C:** iper-estendere simultaneamente un braccio con la coscia etero-laterale (braccio DX e gamba SX) e viceversa (braccio SX e gamba DX).



3. Mm. estensori delle cosce, stabilizzatori del tronco e flessori delle gambe: Mm. Glutei e mm. Ischio-crurali

**Posizione di partenza:** decubito supino, dorso in appoggio, gambe piegate, muscoli addominali profondi contratti.



**Modalità A:** sollevare il bacino fino ad allineare le cosce al tronco ed effettuare una contrazione isometrica dei muscoli glutei e addominali profondi.

**Modalità B:** dalla posizione raggiunta nella modalità A tornare alla posizione di partenza.



**Modalità C:** esercizio della modalità B ma su appoggio stabile oppure in appoggio mono-podalico.



4. Mm. stabilizzatori del busto e mm. abduttori delle cosce: Mm. Addominali obliqui e mm. Tensori della fascia lata

**Posizione di partenza:** decubito laterale in appoggio sull'avambraccio e sulla porzione laterale dell'arto inferiore semi piegato.



**Modalità A:** sollevare il bacino in appoggio sulla porzione laterale del ginocchio fino ad allineare le articolazioni dell'anca e delle spalle. Effettuare una contrazione isometrica dei muscoli addominali profondi e mantenere la posizione.

**Modalità B:** raggiunta la posizione della modalità A tornare alla posizione di partenza ogni volta che le articolazioni dell'anca e delle spalle vengono allineate.



**Modalità C:** esercizio della modalità B con entrambe le gambe distese. Il piede in alto può essere appoggiato sulla porzione mediale dell'altro oppure al suolo.



## Esercizi per i muscoli degli arti inferiori

1. Mm. estensori delle cosce e delle gambe e mm. stabilizzatori del busto: Mm. Glutei e mm. Ischio-crurali e mm. Quadricipiti

**Posizione di partenza:** posizione ortostatica con base di appoggio allargata (la proiezione verticale delle spalle ricade sui piedi).



**Modalità A:** spostare il peso sui talloni e abbassare il bacino piegando le ginocchia e le anche. Il tronco è di poco piegato in avanti e la proiezione verticale delle ginocchia ricade entro le punte dei piedi. Scendere fino a che le cosce formano un angolo di 45° - 90° con il terreno e mantenere la contrazione isometrica.

**Modalità B:** esercizio della modalità A tornando alla posizione di partenza ogni volta che le cosce formano un angolo di 45° - 90° rispetto al terreno.



**Modalità C:** esercizio della modalità B in appoggio monopodalico, cioè distribuendo il carico su un piede e tenendo l'arto non in carico in posizione semi-raccolta o distesa in avanti.



## 2. Mm flessori plantari del piede: Mm. Talo-crurali

**Posizione di partenza:** dalla posizione ortostatica aumentare la stabilità del corpo e scaricare parte del peso sulle braccia, tenendosi a un supporto come un tavolo o una sedia.



**Modalità A:** effettuare una flessione plantare dei piedi, sollevare il resto del corpo, mantenendo una contrazione isometrica dei muscoli posteriori della gamba.

**Modalità B:** effettuare una flessione plantare dei piedi, sollevare il resto del corpo e toccare terra con i talloni dopo che la flessione plantare dei piedi ha raggiunto il massimo.



**Modalità C:** svolgere l'esercizio della modalità B in assenza di supporti esterni.



3. Mm. estensori delle cosce e delle gambe: Mm. Glutei e mm. Quadricipiti

**Posizione di partenza:** posizione ortostatica con le gambe sfalsate sul piano sagittale di un passo ampio.



**Modalità A:** abbassare il bacino piegando le ginocchia, mantenendo la proiezione verticale del ginocchio d'avanti entro la punta del piede. Il piede posteriore prende contatto al suolo con le dita. Mantenere la posizione effettuando una contrazione isometrica dei muscoli glutei del lato della gamba in avanti. Le mani prendono contatto davanti al busto.

**Modalità B:** quando è raggiunta la posizione descritta nella modalità A estendere le ginocchia e tornare alla posizione di partenza.



**Modalità C:** esercizio della modalità B con il piede posteriore in appoggio dorsale su di un rialzo stabile (20 cm) oppure aumentando la discesa del ginocchio.



## Esercizi per i muscoli degli arti superiori

### 1. Mm estensori dell'avambraccio e mm toraco-appendicolari

**Posizione di partenza:** porsi di fronte al muro e prendere appoggio palmare, mantenendo gli avambracci estesi e il busto allineato con gli arti inferiori. Prestare attenzione a non scivolare all'indietro con i piedi.



**Modalità A:** piegare i gomiti di circa 45°, effettuare una retroversione del bacino (annullamento della curvatura lombare) e mantenere la posizione grazie a una contrazione isometrica del muscolo retto dell'addome. L'angolo braccia-busto è mantenuto a circa 45°.



**Modalità B:** raggiunta la posizione della modalità A estendere gli avambracci e tornare alla posizione di partenza.

**Posizione di partenza:** dalla posizione in quadrupedia, portare il busto in avanti, distanziando ulteriormente le mani.



**Modalità C:** piegare i gomiti, dimezzando circa l'altezza del busto al suolo e tornare alla posizione di partenza di questa modalità. L'angolo braccia-busto è mantenuto a circa 45°.



2. Mm estensori dell'avambraccio, mm toraco-appendicolari e mm. spino-appendicolari

**Posizione di partenza:** posizione seduta con i palmi delle mani a contatto della seduta.



**Modalità A:** prendere appoggio con i palmi delle mani sul lato della seduta, riducendo il carico sulle cosce. Mantenere la posizione grazie alla contrazione isometrica dei muscoli tricipiti, pettorali e dorsali.

**Modalità B:** sollevare il corpo dalla seduta e tornare alla posizione di partenza.



**Posizione di partenza:** posizione semi-seduta davanti alla sedia in appoggio con i palmi delle mani che sono fissi sul bordo della seduta.



**Modalità C:** abbassare il corpo rispetto alla seduta di qualche cm, piegando i gomiti e tornare alla posizione di partenza di questa modalità.



Di seguito distinguiamo la modalità di esecuzione degli esercizi di resistenza muscolare suddivisi in:

- **Esercizi statici**
- **Esercizi dinamici**

### **Esercizi statici**

Nel caso di una significativa riduzione della massa e della contrattilità muscolare, il tipo di contrazione isometrica, se

commisurata alle caratteristiche del soggetto, come è previsto dalla modalità A degli esercizi di resistenza muscolare appena visti, limita il rischio di sovraccarico delle strutture passive, quali tendini e legamenti, aumentato durante gli esercizi di tipo dinamico.

Ad esempio, quanto il muscolo sviluppa tensione allungandosi, cioè nella fase eccentrica del movimento, questa si distribuisce maggiormente sulle strutture passive e su di un minor numero di fibre muscolari, probabilmente di tipo resistente (a contrazione lenta o di tipo I).

Questo cambio di coordinazione intra-muscolare aumenterebbe il rischio di lesione nei muscoli atrofizzati o debilitati.

Inoltre, dal punto di vista biochimico, visto il preponderante ricorso al metabolismo di tipo anaerobico, gli esercizi statici permettono di ridurre rapidamente le riserve energetiche muscolari (CP e glicogeno) che potranno essere super compensate durante il recupero. Quando il muscolo si sarà adattato a questo tipo di stimoli potrà sopportare le successive contrazioni miste (auxo-toniche) che caratterizzano gli esercizi dinamici e alcune delle attività di vita quotidiana.

Negli esercizi statici i parametri che determinano il carico, e quindi lo stato di affaticamento, sono:

- la posizione da mantenere data dalla modalità di esercizio A che assicura la corretta tensione muscolare dei muscoli interessati
- la durata della contrazione che tiene conto della condizione del soggetto

Nelle prime quattro settimane del programma di attività la durata degli esercizi statici può essere aumentata come di seguito riportato:

1° sett.	2° sett.
20"	40"

## **Esercizi dinamici**

Gli esercizi dinamici caratterizzano le modalità B e C.

Essi vengono regolati dal numero di serie (NS), dal numero di ripetizioni (NR) e dalla durata della contrazione sia della fase concentrica, sia di quella eccentrica.

Inizialmente il numero massimo di ripetizioni che è gradualmente possibile raggiungere è di 15-20. Raggiunto questo valore è possibile introdurre una nuova serie, ciascuna costituita da un numero massimo di ripetizioni di 12-15. Per un massimo di due serie.

Nel caso di due serie o più l'ordine di esecuzione degli esercizi di resistenza muscolare può essere:

- a gruppi
- sequenziale

Nella modalità a gruppi l'esercizio successivo può essere svolto quando è completato il numero di serie previsto per il gruppo di esercizi precedenti. In questo tipo il recupero tra due serie di ciascun gruppo è di 2 minuti e il recupero tra i diversi esercizi, completate tutte le serie, è di 30 secondi. Risulta un valore inferiore in quanto si presume che i muscoli utilizzati non siano gli stessi.

Nella modalità sequenziale quando è stata completata la serie dell'esercizio precedente si inizia la serie dell'esercizio successivo. In questo caso il recupero tra ciascun esercizio è di 30 secondi e tra ogni sequenza di esercizi è di 2 minuti.

La durata delle fasi di contrazione è definita come di seguito:

- Nella fase concentrica il tempo di accorciamento muscolare è di uno-due secondi
- Nella fase eccentrica il tempo di allungamento muscolare è di due-tre secondi

Una quantità utile per la resistenza muscolare è il valore TUT, cioè la durata totale del tempo sotto tensione di ogni esercizio. Tale valore è calcolato come:  $k * NS * NR$  (sec), ove k è un parametro compreso tra 3 e 5, NS è il numero di serie e NR è il numero di ripetizioni.

La progressione adottata dal programma per gli esercizi di resistenza muscolare è riassunta nella tabella sotto riportata:

<b>RESISTENZA MUSCOLARE (20' - 25')</b>									
		<b>A</b>		<b>B</b>				<b>C</b>	
<b>MODALITA':</b>		<b>AGEVOLATA</b>		<b>BASE</b>				<b>AVANZATA</b>	
<b># Settimana</b>	<b>N°</b>	1	2	3	4	5	6	7	8
<b># Serie</b>	<b>N°</b>	1	1	1	2	2	2	2	2
<b># Ripetizioni</b>	<b>N°</b>	-	-	10	8	12	15	10	15
<b>Durata</b>	<b>(sec)</b>	20	40	-	-	-	-	-	-
<b># Esercizi</b>	<b>N°</b>	9	9	9	9	9	9	9	9
<b>Recupero</b>	<b>(sec)</b>	60/120	60/120	60/120	60/120	60/120	60/120	60/120	60/120

### 2.4.3 Esercizi di resistenza aerobica

L'esercizio aerobico permette di creare gli aggiustamenti neuro-fisiologici, fonte di benessere e necessari per il graduale miglioramento della qualità di vita. E' stato ampiamente dimostrato che l'esercizio aerobico strutturato e praticato con costanza riduce proporzionalmente alcuni tra i più probabili rischi di morte prematura.

Uno dei più studiati è sicuramente il rischio cardiovascolare, determinato come il rapporto tra la concentrazione di colesterolo totale e la concentrazione plasmatica di HDL. I valori ottimali di questo rapporto devono risultare inferiori a 4.

Questo rischio è aumentato da alcuni fattori dipendenti dallo stile di vita quali, per esempio: la sedentarietà, il fumo di sigaretta, la dislipidemia, l'obesità, l'ipertensione, il diabete oppure lo stress, tutte condizioni che possono essere trasversali alla Sclerosi Multipla.

L'esercizio aerobico, grazie alla produzione di endorfine, è in grado di ridurre il dolore cronico, di migliorare il tono dell'umore e, grazie alla migliore perfusione di specifiche aree cerebrali, sembra anche potenziare alcune capacità cognitive quali le funzioni esecutive, spesso deficitarie in alcuni soggetti affetti da SM.

Inoltre, l'esercizio aerobico aumenta la concentrazione di alcune citochine antinfiammatorie, come l'interleuchina 10, utili per contrastare la neuro infiammazione (Vedi bibliografia punto [8]).

La tecnica di movimento utilizzabile in ambiente domestico può essere scelta in base alle proprie preferenze, mediante:

- **L'esercizio di resistenza aerobica al cicloergometro**
- **L'esercizio di resistenza aerobica al gradino**

Scelta una tecnica esecutiva, il primo obiettivo è quello di aumentare gradualmente la resistenza aerobica cioè la durata dell'esercizio in

condizioni di media intensità. Quest'ultima è definita al raggiungimento e mantenimento dei seguenti parametri di esercizio:

- frequenza cardiaca compresa tra il 50% e il 70% della frequenza cardiaca massima (FCmax). Tale valore è calcolato in base alla seguente formula:  
$$FC_{max} = 208 - 0,7 * \text{età}$$
 (Tanaka et. al. 2001), oppure
- consumo di ossigeno compreso tra il 30 – 40% e il 55 – 65% del VO2max in funzione del livello individuale di fitness (VO2max).
- indice MET compreso tra 3 e 10 in funzione del livello individuale di fitness (VO2max). Il MET è un indice che permette di confrontare l'intensità di esercizio di diverse tecniche esecutive e rappresenta il numero di volte che una certa attività necessita del consumo di ossigeno basale, che convenzionalmente è pari a 3,5 mlO2/kg/min.

Analizziamo di seguito le due modalità sopra indicate con cui è possibile svolgere l'esercizio aerobico.

## **L'esercizio di resistenza aerobica al cicloergometro**

Il cicloergometro è un attrezzo che permette di compiere del lavoro fisico mediante la propulsione degli arti inferiori, grazie al mantenimento di una posizione ergonomicamente corretta e modulando lo sforzo mediante due semplici parametri: la frequenza di pedalata e la resistenza dinamica alla rotazione applicata sul volano, che una volta regolata non dipende dalla velocità di rotazione.

La posizione del soggetto sul cicloergometro deve, da un lato massimizzare il rendimento e la comodità e, dall'altro, minimizzare la possibilità che si verifichino dei sovraccarichi articolari quando si aumenta la durata dell'esercizio.

I corretti parametri ergonomici del cicloergometro dipendono dai valori antropometrici del soggetto.

Per regolare la lunghezza del tubo reggi-sella occorre posizionare il soggetto sulla sella, indicandogli di appoggiare i talloni sui pedali. Successivamente gli viene chiesto di estendere completamente un ginocchio, portando un pedale nella posizione più bassa (*punto morto inferiore*) e verificando che l'angolo coscia-gamba sia di circa 170-180°. Facendo pedalare il soggetto lentamente all'indietro occorre verificare che non ci sia oscillazione delle anche sul piano frontale. In caso contrario l'angolo sarà inferiore e occorre alzare la sella.

Se il mezzo dispone di una sella semovente, che possa spostarsi in avanti e indietro, occorre verificarne il corretto arretramento, misurato come la distanza tra il punto più anteriore della sella e l'asse verticale passante per il movimento centrale. Il valore corretto è dell'ordine dei 4-8 cm, ed occorre verificarlo onde minimizzare il possibile rischio di sovraccarico dell'articolazione del ginocchio qualora la sella fosse in una posizione troppo avanzata.

Spostando il piede sul metatarso occorre che il soggetto assuma con l'arto inferiore la posizione di massima di spinta. In questa posizione, caratterizzata dal ginocchio alto e dalla gamba

perpendicolare al terreno, la proiezione verticale della rotula deve essere arretrata di 1-2 cm rispetto all'asse del pedale sottostante.

Da questa posizione è infine possibile verificare che, una volta fissate le mani sulla porzione più vicina del manubrio, i gomiti non tocchino le ginocchia, soprattutto durante la posizione fuori sella ("in piedi") qualora questa sia possibile.

L'esercizio di resistenza al cicloergometro è qui proposto su 8 settimane. In questo arco di tempo è possibile raggiungere gradualmente una durata di esercizio aerobico a media intensità compatibile con quella prevista dall'OMS. La durata di esercizio minimo per gli adulti risulta essere di 75 minuti complessivi, da distribuire nella settimana.

L'esercizio di resistenza al cicloergometro migliora l'equilibrio e riduce l'affaticamento, la depressione e la paura di cadere nelle persone affette da Sclerosi Multipla, senza tuttavia peggiorarne i segni e i sintomi (Vedi bibliografia punto [9]).

La tabella seguente mostra la progressione dei parametri che regolano il carico di allenamento fino al raggiungimento di 30 minuti consecutivi svolti all'intensità della soglia anaerobica. In ciascuna seduta è previsto che aumenti anche la frequenza della pedalata (ritmo) al fine di raggiungere la frequenza cardiaca indicata in tabella, compatibile con un regime aerobico.

<b>RESISTENZA AEROBICA AL CICLOERGOMETRO</b>					
Settimana	Durata		Ritmo		Intensità
	Lunedì	Venerdì	Iniziale	Finale	
#	(min)	(min)	(RPM)	(RPM)	(%FCmax)*
1	5	5	45	60	40%
2	10	10	45	70	45%
3	15	15	50	70	50%
4	18	18	50	70	55%
5	21	21	55	75	60%
6	24	24	55	75	65%
7	27	27	60	80	70%
8	30	30	60	80	70%

\* Fcmax= 208-0,7\*età

## **L'esercizio di resistenza aerobica al gradino**

Durante le misure di confinamento sociale, in cui uno strumento come una ciclo-camera può essere di difficile reperibilità, si può effettuare l'esercizio utilizzando una piattaforma rialzata.

I gradini delle abitazioni, conformati per essere utilizzati in maniera conveniente, hanno un'altezza di 17-20 cm. Nel caso non si disponesse di gradini è possibile costruirsi un rialzo legno oppure legando assieme del materiale sufficientemente rigido come, ad esempio, vecchi volumi di enciclopedie ormai inutilizzabili.

Questa tecnica di spostamento è formata da un ciclo di movimenti che vede ripetuti 4 movimenti fondamentali di seguito analizzati:

1. contatto del primo piede sul gradino
  - 1.1. contatto del secondo piede sul gradino ed elevazione del baricentro
2. contatto del primo piede al suolo e abbassamento del baricentro
  - 2.1. contatto del secondo piede al suolo

Nel caso in cui il soggetto compia questo esercizio seguendo un ritmo esterno dato, ad esempio, dalla musica, ciascuna battuta dovrà coincidere esattamente con il contatto del secondo piede sul gradino o al suolo, mentre sul levare del ritmo prenderà contatto il primo piede.

La frequenza adottata con cui poter svolgere in sicurezza questo esercizio va dalle 20 alle 30 salite sul gradino al minuto, in modo da ottimizzare la coordinazione dei movimenti e la stabilità dinamica.

Nel periodo iniziale oppure per i soggetti affetti da un disturbo dell'equilibrio potrebbe essere utile aumentare la stabilità servendosi di un supporto esterno.

Se si analizza il movimento di ascesa/discesa da una rampa di scale si nota che lo spostamento verticale del baricentro avviene ad ogni passo/contatto, mentre in quello al gradino singolo lo spostamento avviene ogni due passi.

Ne consegue che, a parità di salita sul gradino, il lavoro meccanico compiuto sul singolo gradino è la metà di quello compiuto utilizzando una rampa di scale in cui non si ha un movimento alternato come avviene utilizzando un gradino singolo.

Per eguagliare il lavoro meccanico dei due esercizi, a parità di durata e di battute, occorre avere lo stesso dislivello risultante, inteso come somma tra il dislivello positivo e quello negativo, che deve essere nulla. Nel caso dell'esercizio al gradino singolo questo è sempre verificato, mentre quando si utilizza una rampa di scale occorre tornare alla posizione di partenza.

Studi di medicina sperimentale sul lavoro complessivo al gradino di tipo standard (15 cm di alzata e 20 cm di pedata) denotano che il costo dell'ascesa è di circa 0,09 kcal/gradino per la donna e di 0,12 kcal/gradino per l'uomo, mentre il costo della discesa è di 0,05 kcal/gradino per entrambi i sessi (Vedi bibliografia punto [10]).

L'esercizio di resistenza al gradino è qui proposto per un periodo di 8 settimane. In questo arco di tempo è possibile raggiungere gradualmente una durata di esercizio aerobico a bassa intensità compatibile con quella prevista dall'OMS. La durata di esercizio minimo per gli adulti risulta essere di 150 minuti da distribuire nella settimana.

L'intensità e la durata dell'esercizio al gradino qui proposto può ritenersi sufficiente per mantenere le attività di vita strumentali e per ridurre il rischio cardiovascolare (Vedi bibliografia punto [11]).

Tuttavia, qualora la disabilità riducesse di molto l'autonomia di esercizio, come è probabile che si verifichi nei soggetti caratterizzati da un grado di disabilità moderata ( $3 < \text{EDSS} \leq 6$ ), è possibile dimezzare la durata dell'attività, garantendo comunque dei benefici

tangibili a livello sia delle attività di vita quotidiane, sia della qualità complessiva di vita.

Nelle tabelle seguenti è mostrata l'attività di resistenza aerobica suddivisa in base al grado di disabilità:

**RESISTENZA AEROBICA AL GRADINO (0≤EDSS≤3)**

Settimana #	Durata						Frequenza	
	Lunedì			Venerdì			Iniziale	Finale
	Attività (min)	Recupero (min)	Attività (min)	Attività (min)	Recupero (min)	Attività (min)	(salite/min)	
1	<b>2</b>	3	<b>2</b>	<b>2</b>	3	<b>2</b>	20	30
2	<b>4</b>	3	<b>4</b>	<b>4</b>	3	<b>4</b>	20	30
3	<b>6</b>	3	<b>6</b>	<b>6</b>	3	<b>6</b>	20	30
4	<b>8</b>	3	<b>8</b>	<b>8</b>	3	<b>8</b>	20	30
5	<b>10</b>	3	<b>10</b>	<b>10</b>	3	<b>10</b>	20	30
6	<b>12</b>	3	<b>10</b>	<b>12</b>	3	<b>10</b>	20	30
7	<b>14</b>	3	<b>12</b>	<b>14</b>	3	<b>12</b>	20	30
8	<b>16</b>	3	<b>14</b>	<b>16</b>	3	<b>14</b>	20	30

**RESISTENZA AEROBICA AL GRADINO (3<EDSS≤6)**

Settimana #	Durata		Frequenza	
	Lunedì	Venerdì	Iniziale	Finale
	(min)	(min)	(salite/min)	
1	<b>2</b>	<b>2</b>	20	30
2	<b>4</b>	<b>4</b>	20	30
3	<b>6</b>	<b>6</b>	20	30
4	<b>8</b>	<b>8</b>	20	30
5	<b>10</b>	<b>10</b>	20	30
6	<b>12</b>	<b>12</b>	20	30
7	<b>14</b>	<b>14</b>	20	30
8	<b>16</b>	<b>16</b>	20	30

#### 2.4.4 Prova della resistenza aerobica

Di seguito è riportato il test al gradino, appositamente ideato, che è utile per poter stimare l'indice di resistenza aerobica e valutare il proprio livello di allenamento (per i calcoli vedi appendice C pag. 107).

La prova consiste nel salire e scendere alternativamente da un gradino di altezza di 15 cm con un ritmo di 90 gradini al minuto per 3 minuti e misurare la frequenza cardiaca raggiunta negli ultimi 30 secondi. In base a quest'ultimo valore, all'età e al sesso è possibile ottenere una stima del VO<sub>2</sub>max, indice del livello di allenamento.

Il valore riportato di 15 cm è quello ottimale su cui si sono basate le formule; vanno ugualmente bene gradini di altezza leggermente superiore.

Grazie alla frequenza cardiaca raggiunta poco prima del termine del test è possibile risalire alla condizione fisica determinando i valori medi di VO<sub>2</sub>max stimati e comparandoli a quelli della popolazione sana suddivisa per età (Vedi bibliografia punto [12]), i quali sono riassunti nelle tabelle di seguito riportare:

Condizione	VO2max (mlO2/kg/min) - Maschi - estremi inferiori; (il segno "<" indica valori inferiori a quelli della classe superiore)						Perdita dalla terza decade
	Età (anni)						%VO2max/decade
	20	30	40	50	60	65+	
<b>Allenata</b>	55	55	50,6	46,6	42,8	39,4	8%
<b>Buona</b>	44	44	39,6	35,6	32,1	28,9	10%
<b>Media</b>	30,8	30,8	27,7	24,9	22,5	20,2	10%
<b>A rischio</b>	<	<	<	<	<	<	

Condizione	VO2max (mlO2/kg/min) - Femmine - estremi inferiori; (il segno "<" indica valori inferiori a quelli della classe superiore)						Perdita dalla terza decade
	Età (anni)						%VO2max/decade
	20	30	40	50	60	65+	
<b>Allenata</b>	50	50	46,0	42,3	38,9	35,8	8%
<b>Buona</b>	40	40	36	32,4	29,2	26,2	10%
<b>Media</b>	28	28	25,5	23,2	21,1	19,2	9%
<b>A rischio</b>	<	<	<	<	<	<	

La perdita di VO2max a partire dalla terza decade è riportata in tabella. Il limite inferiore della classe 20 - 30 "Buona" è stato stimato essere l'80% di quella 20 - 30 "Allenata", mentre il limite inferiore della classe 20 - 30 "Media" è stato stimato essere il 70% di quella 20 - 30 "Buona".

Il limite di questa prova è che la frequenza cardiaca risente di diversi fattori quali, ad esempio, il fattore emotivo e lo scarso livello di allenamento che possono sottostimare il reale valore del VO2max.

Di seguito sono riportate le tabelle riassuntive del test suddivise per maschi e per femmine:

Misura la FC negli ultimi 30" di 3 minuti di attività al gradino (altezza 15 cm)  
mantenendo 90 salite al minuto

VO2max (mlO2/kg/min) - Maschi

FC (bpm)	Età (anni)								
	20 - 30	30 - 40	40 - 50	50 - 60	65+				
80		73,9	73,9	68,1	68,1				
82,5	74,9	69,2	69,2	64,0	64,0	59,1	59,1	54,6	52,5
85	70,2	65,0	65,0	60,3	60,3	55,8	55,8	51,7	49,8
87,5	66,1	61,4	61,4	57,0	57,0	52,9	52,9	49,1	47,3
90	62,4	58,1	58,1	54,0	54,0	50,2	50,2	46,7	45,0
92,5	59,1	55,1	55,1	51,4	51,4	47,9	47,9	44,5	43,0
95	56,2	52,5	52,5	49,0	49,0	45,7	45,7	42,6	41,1
97,5	53,5	50,0	50,0	46,8	46,8	43,7	43,7	40,8	39,4
100	51,1	47,8	47,8	44,8	44,8	41,9	41,9	39,1	37,8
102,5	48,9	45,8	45,8	42,9	42,9	40,2	40,2	37,6	36,3
105	46,8	44,0	44,0	41,2	41,2	38,6	38,6	36,2	35,0
107,5	45,0	42,3	42,3	39,7	39,7	37,2	37,2	34,9	33,7
110	43,2	40,7	40,7	38,2	38,2	35,9	35,9	33,7	32,6
112,5	41,6	39,2	39,2	36,9	36,9	34,6	34,6	32,5	31,5
115	40,2	37,8	37,8	35,6	35,6	33,5	33,5	31,5	30,5
117,5	38,8	36,6	36,6	34,4	34,4	32,4	32,4	30,5	29,5
120	37,5	35,4	35,4	33,3	33,3	31,4	31,4	29,5	28,6
122,5	36,3	34,3	34,3	32,3	32,3	30,4	30,4	28,7	27,8
125	35,1	33,2	33,2	31,3	31,3	29,5	29,5	27,8	27,0
127,5	34,1	32,2	32,2	30,4	30,4	28,7	28,7	27,0	26,2
130	33,1	31,3	31,3	29,6	29,6	27,9	27,9	26,3	25,5
132,5	32,1	30,4	30,4	28,8	28,8	27,2	27,2	25,6	24,9
135	31,2	29,6	29,6	28,0	28,0	26,4	26,4	24,9	24,2
137,5	30,4	28,8	28,8	27,3	27,3	25,8	25,8	24,3	23,6
140	29,6	28,1	28,1	26,6	26,6	25,1	25,1	23,7	23,0
142,5	28,8	27,4	27,4	25,9	25,9	24,5	24,5	23,1	22,5
145	28,1	26,7	26,7	25,3	25,3	23,9	23,9	22,6	22,0
147,5	27,4	26,0	26,0	24,7	24,7	23,4	23,4	22,1	21,5
150	26,8	25,4	25,4	24,1	24,1	22,8	22,8	21,6	21,0
152,5	26,2	24,8	24,8	23,6	23,6	22,3	22,3	21,1	20,5
155	25,6	24,3	24,3	23,0	23,0	21,8	21,8	20,7	20,1
157,5	25,0	23,8	23,8	22,5	22,5	21,4	21,4	20,2	19,7
160	24,5	23,2	23,2	22,1	22,1	20,9	20,9	19,8	19,3
162,5	23,9	22,8	22,8	21,6	21,6	20,5	20,5	19,4	18,9
165	23,4	22,3	22,3	21,2	21,2	20,1	20,1	19,0	18,5
167,5	23,0	21,8	21,8	20,8	20,8	19,7	19,7	18,7	18,2
170	22,5	21,4	21,4	20,4	20,4	19,3	19,3	18,3	17,8
172,5	22,1	21,0	21,0	20,0	20,0	19,0	19,0	18,0	17,5
175	21,6	20,6	20,6	19,6	19,6	18,6	18,6	17,6	17,2

Misura la FC negli ultimi 30" di 3 minuti di attività al gradino (altezza 15 cm)  
mantenendo 90 salite al minuto

VO2max (mlO2/kg/min) - Femmine

FC (bpm)	Età (anni)									
	20 - 30		30 - 40		40 - 50		50 - 60		65+	
90	72,4	67,4	67,4	62,7	62,7	58,3	58,3	54,2	52,2	
92,5	68,6	64,0	64,0	59,6	59,6	55,5	55,5	51,7	49,8	
95	65,2	60,9	60,9	56,8	56,8	53,0	53,0	49,4	47,7	
97,5	62,1	58,1	58,1	54,3	54,3	50,7	50,7	47,3	45,7	
100	59,3	55,5	55,5	51,9	51,9	48,6	48,6	45,4	43,8	
102,5	56,7	53,2	53,2	49,8	49,8	46,6	46,6	43,6	42,2	
105	54,3	51,0	51,0	47,8	47,8	44,8	44,8	42,0	40,6	
107,5	52,2	49,0	49,0	46,0	46,0	43,2	43,2	40,5	39,1	
110	50,2	47,2	47,2	44,3	44,3	41,6	41,6	39,0	37,8	
112,5	48,3	45,5	45,5	42,8	42,8	40,2	40,2	37,7	36,5	
115	46,6	43,9	43,9	41,3	41,3	38,9	38,9	36,5	35,3	
117,5	45,0	42,4	42,4	40,0	40,0	37,6	37,6	35,3	34,2	
120	43,5	41,0	41,0	38,7	38,7	36,4	36,4	34,3	33,2	
122,5	42,1	39,7	39,7	37,5	37,5	35,3	35,3	33,2	32,2	
125	40,8	38,5	38,5	36,4	36,4	34,3	34,3	32,3	31,3	
127,5	39,5	37,4	37,4	35,3	35,3	33,3	33,3	31,4	30,4	
130	38,4	36,3	36,3	34,3	34,3	32,4	32,4	30,5	29,6	
132,5	37,3	35,3	35,3	33,4	33,4	31,5	31,5	29,7	28,8	
135	36,2	34,3	34,3	32,5	32,5	30,7	30,7	28,9	28,1	
137,5	35,3	33,4	33,4	31,6	31,6	29,9	29,9	28,2	27,4	
140	34,3	32,5	32,5	30,8	30,8	29,1	29,1	27,5	26,7	
142,5	33,5	31,7	31,7	30,0	30,0	28,4	28,4	26,8	26,1	
145	32,6	30,9	30,9	29,3	29,3	27,7	27,7	26,2	25,5	
147,5	31,8	30,2	30,2	28,6	28,6	27,1	27,1	25,6	24,9	
150	31,1	29,5	29,5	28,0	28,0	26,5	26,5	25,0	24,3	
152,5	30,4	28,8	28,8	27,3	27,3	25,9	25,9	24,5	23,8	
155	29,7	28,2	28,2	26,7	26,7	25,3	25,3	24,0	23,3	
157,5	29,0	27,6	27,6	26,2	26,2	24,8	24,8	23,5	22,8	
160	28,4	27,0	27,0	25,6	25,6	24,3	24,3	23,0	22,4	
162,5	27,8	26,4	26,4	25,1	25,1	23,8	23,8	22,5	21,9	
165	27,2	25,9	25,9	24,6	24,6	23,3	23,3	22,1	21,5	
167,5	26,6	25,3	25,3	24,1	24,1	22,8	22,8	21,6	21,1	
170	26,1	24,8	24,8	23,6	23,6	22,4	22,4	21,2	20,7	
172,5	25,6	24,4	24,4	23,2	23,2	22,0	22,0	20,8	20,3	
175	25,1	23,9	23,9	22,7	22,7	21,6	21,6	20,5	19,9	

## 2.5 La valutazione finale dei soggetti SM

La valutazione finale, svolta al termine delle 8 settimane, tiene conto di due fattori: i risultati dei test conclusivi con le stesse prove iniziali e le risposte al questionario appositamente costruito che esaminiamo in dettaglio.

### Questionario sul gradimento del trattamento

Al termine del programma i soggetti compilano autonomamente il questionario sul gradimento del trattamento ricevuto, raggiungibile da un link fornitogli qualche giorno prima del termine.

1. Le istruzioni fornite nel video sono risultate chiare e facili da seguire?..... SI NO
2. Dopo la sessione di addestramento si è sentito/a pronto per eseguire il trattamento da solo/a?..... SI NO
3. Gli esercizi proposti sono interessanti per lei?..... SI NO
4. Ha trovato gli esercizi utili per lei? ..... SI NO
5. Si sente motivato/a per effettuare in futuro il trattamento con questi esercizi? ..... SI NO
6. Durante l'esecuzione degli esercizi, ha provato:
  - a) motivazione a fare bene  
MOLTA      ABBASTANZA      POCA      PER NIENTE
  - b) ansia/stress  
MOLTA      ABBASTANZA      POCA      PER NIENTE
  - c) noia  
MOLTA      ABBASTANZA      POCA      PER NIENTE
  - d) divertimento  
MOLTA      ABBASTANZA      POCA      PER NIENTE
  - e) fatica  
MOLTA      ABBASTANZA      POCA      PER NIENTE
  - f) oppressione  
MOLTA      ABBASTANZA      POCA      PER NIENTE
  - g) sicurezza  
MOLTA      ABBASTANZA      POCA      PER NIENTE

### 3 STUDIO DI FATTIBILITA' DELL'ATTIVITA'

L'emergenza sanitaria e sociale che ha condizionato la vita di tutti ha favorito la nascita delle domande utili per cercare di capire gli effetti che l'isolamento ha avuto sia sullo stato psico-emotivo, sia sul livello di attività fisica che caratterizza la vita dei soggetti affetti da Sclerosi Multipla.

I dati presenti in letteratura sono concordi nel sostenere i benefici veicolati da una regolare attività fisica. Partendo da questa base si è allargato il discorso cercato di capire la reale importanza attribuita all'esercizio da parte dei soggetti stessi.

I criteri di partecipazione allo studio di fattibilità dell'attività motoria da remoto richiedono le stesse condizioni previste dallo studio vero e proprio e cioè: i soggetti devono far capo ad uno dei centri clinici presenti sul territorio nazionale e devono avere uno stato di disabilità non superiore a 6 nella scala di valutazione EDSS.

Per ciascun partecipante, previo appuntamento, è stato svolto un colloquio iniziale svolto via rete internet e mediante la piattaforma Skype della durata di circa 45 minuti, che ha compreso una fase conoscitiva, una valutazione iniziale dello stato psico-emotivo e della funzionalità motoria del soggetto, introducendo infine le modalità di esecuzione degli esercizi previsti dal programma.

Al termine del colloquio è stato fornito il link per poter accedere e scaricare sul proprio PC il materiale video della durata di circa 10 minuti che spiegava nel dettaglio il programma di attività motoria da eseguire in autonomia nella settimana successiva.

Al termine della settimana è stato infine possibile ottenere il gradimento dell'operatore da parte dei soggetti tramite un questionario raggiungibile dal link fornito ai partecipanti poco prima del termine del programma.

### 3.1 Obiettivi specifici

Gli obiettivi dello studio di fattibilità sono:

- Valutare la sostenibilità dell'attività motoria da remoto
- Verificare le modalità più efficienti con cui poter somministrare i test e i questionari di valutazione psicomotoria, quali: la compilazione in co-presenza o la compilazione auto-riportata; quest'ultima sia in formato cartaceo, sia in formato elettronico su piattaforma online
- Verificare il gradimento del programma di attività motoria ideato
- assecondare quanto più possibile il bisogno che caratterizza questi soggetti, cercando cioè di dare un senso alla loro vita anche grazie alla pratica del movimento
- fornire degli strumenti a basso costo utili sia per la pratica di attività motoria controllata, sia per l'auto valutazione del livello di fitness raggiunto, anche a programma terminato
- Capire le reali necessità, disponibilità e motivazioni dei soggetti affetti da Sclerosi Multipla nel rispettare il programma di attività motoria a distanza
- Capire il reale stato di disabilità dei soggetti affetti da Sclerosi Multipla e aderenti allo studio
- Capire la reale influenza del confinamento sociale sullo stato funzionale e psico emotivo, alla luce delle condizioni preesistenti e al contorno
- valutare direttamente e a basso costo sia lo stato funzionale motorio, sia quello psico-emotivo, identificandone le criticità

## 3.2 Descrizione del campione

Il campione è costituito da 10 soggetti affetti da Sclerosi Multipla di cui un maschio e nove femmine.

La ricerca è cominciata attraverso l'AIMS con 3 persone e poi è proseguita in modo personale e con l'aiuto di qualche partecipante che ha contattato altri soggetti.

Il campione raccolto è caratterizzato da un'età media di 39,2 anni (Deviazione Standard DS= 7 anni), da una durata media della malattia di 15,7 anni (DS= 9,7 anni) e da un EDSS di 1,6/10 (DS= 0,8).

Il 70% dei soggetti pratica abitualmente attività fisica o sportiva.

Di seguito sono riassunte le caratteristiche principali del campione che ha partecipato allo studio di fattibilità:

<b>Grandezza</b>	<b>Media</b>	<b>DS</b>	<b>Min</b>	<b>Max</b>
N	10			
# Femmine	9 (90%)			
# Maschi	1 (10%)			
Età (anni)	39,2	7,0	32,1	51,1
Durata media della malattia (anni)	15,7	9,7	2,9	30,5
Età media di esordio (anni)	23,5	5,6	16,3	33,6
EDSS (0/10)	1,6	0,8	0,0	3,0

### 3.3 Risultati della valutazione iniziale

Nella tabella seguente sono riassunti i risultati della valutazione fisica iniziale (Vedi appendice A pag. 105) costituiti da media e deviazione standard (DS), dei valori massimi (max) e minimi (min) registrati durante le prove:

	Media	DS	Min	Max
<b>Cammino ( /60)</b>				
MSWS-12	<b>17,0</b>	10,2	12,0	45,0
<b>Equilibrio statico (20 sec)</b>				
"Duck"	<b>18,6</b>	4,4	6,0	20,0
"Tandem"	<b>18,0</b>	6,3	0,0	20,0
Mono-podalico DX	<b>16,7</b>	6,8	0,0	20,0
Mono-podalico SX	<b>18,0</b>	6,3	0,0	20,0
"Duck" (occhi chiusi)	<b>18,0</b>	6,3	0,0	20,0
<b>Equilibrio dinamico (sec)</b>				
FSST	<b>6,8</b>	2,3	3,9	11,7
<b>Coordinazione arti inferiori (sec)</b>				
5xSTS	<b>10,0</b>	4,2	6,3	20,5
<b>Fatica ( /84)</b>				
MFIS	<b>13,0</b>	19,1	0,0	64,0
<b>Indice di mobilità ( /15)</b>				
RMI	<b>14,8</b>	0,4	14,0	15,0

Nella prima delle 4 valutazioni dell'equilibrio statico un solo soggetto ha impiegato un tempo molto inferiore ai 20", esattamente 6 secondi, dovendolo quindi escludere dalle successive valutazioni dell'equilibrio.

Nella tabella seguente sono riassunti i risultati del questionario di valutazione psico-emotiva (Vedi appendice B pag. 106):

Elementi	Media	DS	Min	Max	Moda	Frequenza	Condizione
Giorni di confinamento:	<b>51,6</b>	28,5	12,0	90,0			
Contagio COVID-19					NO	100,0%	
Variazione dei sintomi					=	80,0%	
Agitazione ( /30)	<b>9,3</b>	3,7	0,0	12,0			
<b>Attività nel confinamento?</b>					SI	90,0%	
Attività aerobiche					SI	55,6%	
frequenza (sedute/sett.)	<b>4,2</b>	2,7	0,0	7,0		70,0%	>2
durata (min)	<b>35,5</b>	19,1	0,0	60,0		60,0%	>30
Durata settimanale (min)	<b>149,1</b>	120,8	0,0	350,0		40,0%	>150
Punti beneficio attività fisica ( /50)	<b>42,2</b>	15,2	0,0	50,0		90,0%	>0
Durata dei benefici (ore)	<b>15,3</b>	9,8	0,0	24,0		90,0%	>0
Affaticamento post attività ( /20)	<b>2,4</b>	5,4	0,0	16,0		20,0%	>0
Recupero dall'aff.to (ore)	<b>3,7</b>	5,7	0,0	12,0		40,0%	>0
<b>"Costi" dell'attività</b>							
Solitudine ( /10)	<b>2,1</b>	3,6	0,0	10,0		20,0%	>5
Lavoro ( /10)	<b>4,8</b>	4,4	0,0	10,0		50,0%	>5
Stanchezza ( /10)	<b>4,2</b>	3,6	0,0	10,0		30,0%	>5
Calo energetico ( /10)	<b>3,7</b>	3,1	0,0	8,0		30,0%	>5
Infondatezza del calo energetico ( /10)	<b>5,6</b>	3,8	0,0	10,0		50,0%	>5
Sentimenti provati					Ansia, solitudine	40%	
Attività cognitive svolte					Lecture e Lavoro	50%	
<b>Motivazioni all'attività</b>							
Voglia ( /10)	<b>6,2</b>	2,8	1,0	9,0		50,0%	>7
Prestazione ( /10)	<b>6,8</b>	3,7	0,0	10,0		50,0%	>7
Dimagrimento ( /10)	<b>5,2</b>	3,9	0,0	10,0		30,0%	>7
Competizione ( /10)	<b>4,2</b>	4,0	0,0	10,0		30,0%	>7
Riduzione del dolore ( /10)	<b>6,6</b>	3,8	0,0	10,0		50,0%	>7
Stare bene ( /10)	<b>7,0</b>	3,7	0,0	10,0		70,0%	>7
Motivazione a seguire il programma ( /10)	<b>8,7</b>	1,5	6,0	10,0		80,0%	>5
Miglioramento Q.V. atteso ( /10)	<b>7,8</b>	1,3	6,0	10,0		60,0%	>5

### 3.4 Risultati sul gradimento

Di seguito sono riportati i risultati della valutazione sul gradimento del trattamento ricevuto attraverso le risposte al questionario online (il servizio utilizzato è Google Moduli):

1. Le istruzioni fornite nel video sono risultate chiare e facili da seguire?..... **SI (100%) NO (0%)**
2. Dopo la sessione di addestramento si è sentito/a pronto per eseguire il trattamento da solo/a? ..... **SI (80%) NO (20%)**
3. Gli esercizi proposti sono interessanti per lei? ..... **SI (100%) NO (0%)**
4. Ha trovato gli esercizi utili per lei? ..... **SI (100%) NO (0%)**
5. Si sente motivato/a per effettuare in futuro il trattamento con questi esercizi? ..... **SI (100%) NO (0%)**
6. Durante l'esecuzione degli esercizi, ha provato:
  - a) motivazione a fare bene  
**MOLTA (70%) ABBASTANZA (30%) POCA ( 0%) PER NIENTE ( 0%)**
  - b) ansia/stress  
**MOLTA (10%) ABBASTANZA ( 0%) POCA ( 0%) PER NIENTE (90%)**
  - c) noia  
**MOLTA ( 0%) ABBASTANZA ( 0%) POCA (30%) PER NIENTE (70%)**
  - d) divertimento  
**MOLTA (30%) ABBASTANZA (60%) POCA (10%) PER NIENTE ( 0%)**
  - e) fatica  
**MOLTA ( 0%) ABBASTANZA (10%) POCA (90%) PER NIENTE ( 0%)**
  - f) oppressione  
**MOLTA ( 0%) ABBASTANZA ( 0%) POCA (10%) PER NIENTE (90%)**
  - g) sicurezza  
**MOLTA (40%) ABBASTANZA (40%) POCA (20%) PER NIENTE ( 0%)**

### 3.5 Discussione

Di seguito verranno discussi i risultati ottenuti nella:

- **valutazione fisica**
- **valutazione psico-emotiva**

#### **Valutazione fisica**

Il campione di persone analizzato mostra le seguenti caratteristiche.

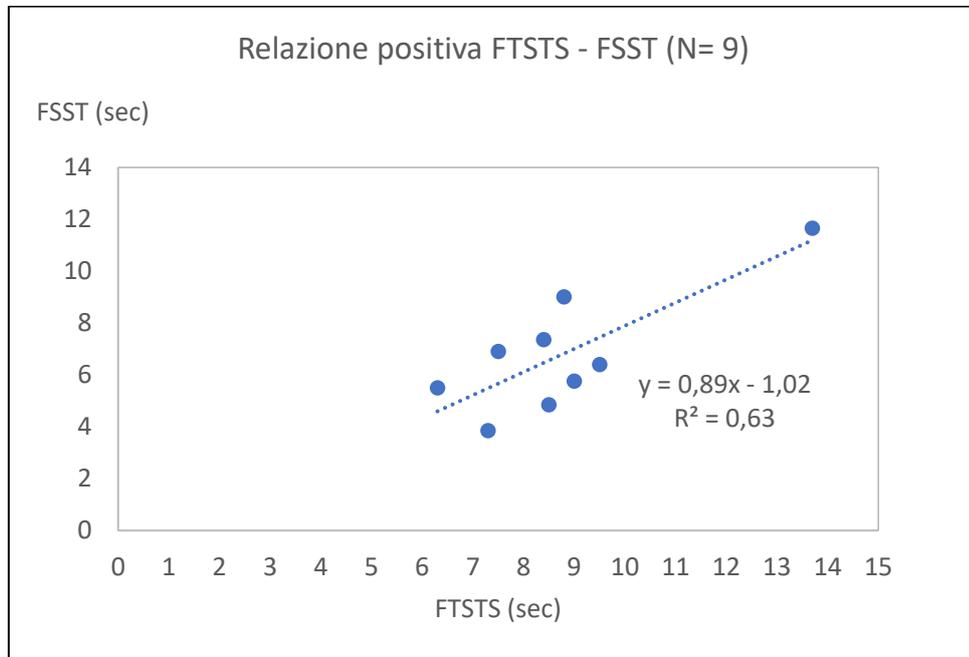
Per l'80% dei partecipanti l'impatto della malattia sulla capacità del cammino, indagato dal questionario MSWS-12, è complessivamente minimo (MSWS-12= 17/60, DS= 10).

La valutazione dei sistemi dell'equilibrio mediante i 5 test sopra descritti (vedi pag. 51) è stata positiva, raggiungendo una durata di almeno 20 secondi nell'86% delle prove (N=50); la prova dell'equilibrio mono-podalico destro ha fatto registrare il maggior numero di insuccessi, esattamente 3.

Grazie al FSST è stato possibile valutare la capacità di equilibrio dinamico di 9 partecipanti, registrando una media (su N= 9) di 6,8 secondi (DS= 2,3 sec). Questi valori possono essere comparati a quelli di una popolazione esente da malattia, attiva e della stessa età e, in accordo con quanto sostenuto da Meretta (2006) (vedi pag.51), , risultando inferiori di 2 secondi rispetto a quelli ottenuti in altri studi che analizzavano soggetti SM di età e di grado EDSS comparabili (Vedi bibliografia punto [13]).

Con il 5XSST è stato possibile valutare la forza e la funzionalità degli arti inferiori, registrando una durata media della prova di 10 secondi (DS= 4,2 sec). Questo valore risulta essere superiore a quello di una popolazione sedentaria di pari età stimato in 6,2 secondi (DS= 1,3 sec) (Vedi bibliografia punto [14]).

La correlazione dei valori FSST-5XSST analizzata mediante il programma EXCEL (Office) risulta essere positiva e mostrata nel seguente grafico:



Questa correlazione è spiegata dal fatto che il movimento compiuto nel 5XSST non risente della sola forza muscolare ma è influenzato anche da aspetti coordinativi e posturali. Per ritrarre un profilo dei soggetti più completo dal punto di vista funzionale occorrerebbe eseguire test più specifici come, ad esempio, quelli del cammino.

L'indice MFIS, utilizzato per la valutazione della fatica, è stato di 13/84 (DS= 19,1). Per 9 soggetti su 10 questo indice è rimasto sotto il valore di 18/84, che risulta essere un valore oggettivamente contenuto, mentre in un soggetto ha raggiunto un valore molto elevato (64/84).

Tutti i soggetti hanno manifestato una elevata autonomia nelle attività della vita quotidiana in quanto l'indice RMI medio vale 14,8/15 (DS= 0,4). Per l'80% del campione l'autonomia è totale (RMI= 15/15) e nel rimanente 20% l'indice RMI è comunque molto buono e pari a 14/15.

## **Valutazione psico-emotiva**

Il campione analizzato riporta una durata media di isolamento effettivo calcolata in 51,6 giorni (DS= 28,5) in assenza di contagio da Coronavirus sia individuale, sia da parte dei famigliari.

Durante il confinamento sociale i sintomi legati alla Sclerosi Multipla sono rimasti stabili nell'80% dei casi. Tuttavia, questi possono aumentare oppure diminuire in misura significativa; un soggetto riporta una recidiva dei sintomi trattati con i corticosteroidi e un altro riporta una riduzione dei sintomi. Per questi soggetti non vanno trascurati gli effetti farmacologici che, in quanto non indagati dal presente studio, andrebbero ulteriormente approfonditi.

Si sottolinea un aumento di sintomi non correlati alla malattia, quali tosse secca e febbre, in due casi su dieci, assolutamente normali nel periodo invernale.

La pratica di attività motoria durante il confinamento è stata confermata dal 90% del campione e di questo il 56% riporta di aver svolto almeno tre volte alla settimana attività di tipo aerobico. Tuttavia, si evidenzia che la quantità di attività fisica minima a bassa intensità prevista dall'OMS, pari a 150 minuti a settimana, è stata raggiunta dal 40% del campione, mentre il 60% riporta una durata complessiva delle sedute di attività motoria superiore ai 30 minuti.

I benefici legati alla pratica di attività fisica sono stati quantificati considerando la somma dei punti alle risposte relative alle domande dalla n° 9 alla n° 13.

Il punteggio medio complessivo è di 42,2/50 punti (DS= 15,2). La durata media dei benefici è stata quantificata in 15,3 ore (DS= 9,8).

Solo in due casi la pratica dell'attività si è dimostrata talvolta inefficace o controproducente. Infatti, i sentimenti di tristezza e l'acutizzazione dei sintomi dolorosi post attività sono minimi, registrando un punteggio alle domande n° 15 e 16 di 2,4/20 punti (DS=

5,7); in ogni caso la sintomatologia dolorosa post esercizio non supera le 12 ore.

Le attività di tipo cognitivo maggiormente svolte riguardavano la lettura, (70%), il lavoro (60%), le lezioni online (30%), la visione di film (10%), l'esecuzione di puzzle (10%), nessuna attività (10%).

Il campione analizzato mostra un forte interesse alla pratica di attività motoria deducibile dalla domanda n° 25 alla quale vi si attribuisce un punteggio medio pari a 6,2/10 (DS= 2,8) che trova riscontro nella pratica di attività motoria durante il confinamento sociale in quanto il 70% dei soggetti riferisce di praticarla almeno tre volte a settimana.

Approfondiamo ora il tipo di motivazione che spinge le persone a praticare attività motoria stimata in base al punteggio ottenuto alle domande dalla n° 26 alla n° 30.

L'idea di poter godere dei benefici veicolati dall'attività motoria ottiene una media di 7/10 (DS= 3,7), risultando la motivazione più forte tra quelle indagate. La ricerca della prestazione ottiene un punteggio medio di 6,8/10 (DS= 3,7). La pratica dell'attività con l'obiettivo della riduzione della sintomatologia dolorosa ottiene un punteggio medio di 6,6/10 (DS= 3,8). Gli obiettivi più deboli o ricercati in misura minore per la pratica del movimento sono il dimagrimento, che ottiene un punteggio medio di 5,2/10 (DS= 3,9) e la partecipazione a competizioni sportive 4,2/10 (DS= 4). Tuttavia, questi ultimi due aspetti, uniti alla prestazione, sono molto importanti (votazione  $\geq 8$ ) per i soggetti dediti alla pratica sportiva di tipo agonistico.

La motivazione a seguire il programma di attività motoria da remoto si è dimostrata assai elevata in tutti i partecipanti, i quali hanno attribuito un punteggio medio di 8,7/10 (DS= 1,5).

Il miglioramento medio della qualità di vita atteso, a seguito dello svolgimento del programma di attività motoria proposto, è risultato molto alto con un punteggio di 7,8/10 (DS= 1,3)

Le cause che limitano la pratica dell'attività, intese anche come costi psico-emotivi in quanto possono ridurre la motivazione alla pratica motoria, sono indagati nel questionario psico-emotivo dalla domanda n° 18 alla n° 22.

La solitudine, intesa come sentimento o condizione reale, influisce marginalmente sulla pratica in quanto il punteggio registrato è in media di 2,1 (DS= 3,6).

La sensazione di stanchezza, in accordo con i valori oggettivi ottenuti dall'indice MFIS, risulta limitare marginalmente la pratica di attività motoria da remoto, ottenendo un punteggio medio di 4,2/10 (DS= 3,6).

In modo simile la sensazione di calo energetico prima dell'attività ottiene un punteggio medio di 3,7/10 (DS= 3,1).

Se, terminata l'attività, si chiede ai partecipanti quanto la precedente sensazione risulti infondata e immotivata si nota una possibile dipendenza con il reale sintomo della Sclerosi Multipla cioè la fatica primaria; a valori alti di stanchezza riscontrati grazie all'indice MFIS potrebbe corrispondere un basso indice di infondatezza della sensazione di calo energetico, in quanto questa perdurerebbe anche durante la pratica. Tuttavia, questi aspetti dovrebbero essere analizzati in modo più specifico e su un campione più significativo.

I sentimenti più frequenti che possono limitare la pratica dell'attività motoria sono: l'ansia di non avere abbastanza tempo a disposizione, la stanchezza, la tristezza e in qualche caso anche la solitudine.

## 4 CONCLUSIONI

Il presente studio di fattibilità ha permesso di conoscere in modo più approfondito le caratteristiche e i bisogni delle persone affette da Sclerosi Multipla che fanno capo ai centri clinici AISM, constatandone lo stato di disabilità e riconoscendone le capacità funzionali residue utili per migliorare la qualità di vita individuale grazie alla pratica di attività motoria.

Lo studio ha inoltre permesso di constatare che il contagio da parte del Coronavirus sul campione e sui famigliari dei soggetti è risultato negativo e che non si sono verificati sintomi legati a esso.

Nella valutazione fisica si ha constatato che, nei soggetti affetti da SM, la capacità di generare forza degli arti inferiori è correlata alla capacità di equilibrio.

Per quanto riguarda l'attività motoria, in prima analisi, il confinamento sociale sembrerebbe averne limitato la qualità e la quantità, riducendone quindi i benefici, in quanto solo il 40% dimostra di aver rispettato la quantità minima di esercizio fisico suggerito dall'OMS.

Tuttavia, le risposte alle domande dalla n° 25 alla n° 31, che indagavano la motivazione alla pratica di attività motoria, riportano un punteggio maggiore o uguale ad 8 (cioè una elevata importanza) per una quota che va dal 30 al 70% dei partecipanti e che risulta comparabile alla percentuale precedente. Siccome è ragionevole pensare che i soggetti più motivati siano gli stessi che effettivamente hanno mantenuto dei livelli minimi di attività fisica, si può dedurre che le misure di confinamento sociale abbiano inciso marginalmente sulla pratica di attività motoria nei soggetti motivati. I quali hanno verosimilmente ridotto l'attività di tipo aerobico a favore anche di altre attività sia di tipo fisico (con esercizi più intensi o statici) sia di tipo cognitivo quali, principalmente, le letture.

I progetti di attività motoria da remoto permettono di mantenere i contatti tra le persone SM con una duplice funzione: da un lato incentivano i soggetti meno motivati a raggiungere i livelli minimi di attività motoria utili per contrastare i sintomi e per ridurre i rischi secondari. Dall'altro, favoriscono il mantenimento del livello di allenamento raggiunto, necessario per salvaguardare le proprie motivazioni e per espletare eventuali ruoli di tipo sportivo, prevenendo anche l'aumentato rischio di infortunio, conseguente alle brusche sollecitazioni che possono verificarsi durante la ripresa affrettata dell'attività sportiva.

Nonostante l'attività motoria aerobica sia stata eventualmente ridotta dai 12 ai 90 giorni, con una media di 51,6 giorni, il 70% dei partecipanti ha dichiarato di aver svolto un qualche tipo di attività motoria strutturata per almeno 3 volte a settimana, seguendo videocorsi oppure mantenendo la propria attività di tipo fisioterapico.

Il periodo di confinamento è stato quindi in media affrontato con uno spirito positivo, cioè come un'occasione per dedicarsi maggiormente alla cura della propria persona. Tuttavia, i soggetti sottoposti a forte stress come: impegni lavorativi, una recidiva dei sintomi, oppure a scarso interesse per il movimento hanno risentito maggiormente degli effetti del confinamento sociale, dimostrandosi meno motivati e attivi.

Inoltre, l'attività motoria domestica da remoto, pur necessitando di riscontri da parte del personale addetto, permette di contrastare i rischi conseguenti la sedentarietà, riducendo i costi e i tempi di trasporto e consentendo di avere più tranquillità e più tempo libero per altre attività.

Il presente studio di fattibilità ha permesso di elaborare una metodica per monitorare il livello di allenamento individuale, da poter eseguire in casa con strumenti facilmente reperibili quali: un gradino, un cardiofrequenzimetro e un indicatore di ritmo. In questo modo si è anche cercato di aumentare la consapevolezza dello stato di salute individuale e di incentivare la pratica del movimento per migliorare o mantenere le proprie capacità funzionali.

## Appendice A

### Risultati della valutazione motoria

Elementi	Enrica	Benedetta	Dora	Daniela	Marzia	Luz	Giovanna M.	Giovanna D.	Angelica	Andrea
<b>Età (anni)</b>	51,1	37,5	32,8	46,1	34,1	32,1	43,4	46,8	34,7	33,3
<b>Durata malattia (anni)</b>	26,6	3,8	12,7	27,5	13,5	9,1	15,5	30,5	15,0	2,9
<b>Età di esordio (anni)</b>	24,5	33,6	20,0	18,6	20,5	23,0	27,9	16,3	19,7	30,4
<b>EDSS</b>	2,0	1,0	2,0	2,0	1,0	0,0	2,0	3,0	1,5	1,0
<b>Cammino ( /60)</b>										
MSWS-12	14	14	14	45	12	12	12	21	12	14
<b>Equilibrio statico (20 sec)</b>										
"Duck"	20	20	20	20	20	20	20	6	20	20
"Tandem"	20	20	20	20	20	20	20	0	20	20
Mono-podalico DX	20	20	20	9	20	18	20	0	20	20
Mono-podalico SX	20	20	20	20	20	20	20	0	20	20
"Duck" (occhi chiusi)	20	20	20	20	20	20	20	0	20	20
<b>Equilibrio dinamico (sec)</b>										
FSST	6,4	5,5	6,9	11,7	3,9	7,4	5,8	-	4,9	9
<b>Coordinazione arti inferiori (sec)</b>										
5xSTS	9,5	6,3	7,5	13,7	7,3	8,4	9	20,5	8,5	8,8
<b>Fatica ( /84)</b>										
MFIS	9	12	18	64	3	0	8	0	0	16
<b>Indice di mobilità ( /15)</b>										
RMI	15	15	15	14	15	15	15	14	15	15

## Appendice B

### Risultati della valutazione psico-emotiva

Elementi	Enrica	Benedetta	Dora	Daniela	Marzia	Luz	Giovanna M.	Giovanna D.	Angelica	Andrea
Giorni di confinamento	90	12	80	80	30,8	12	60	60	31,0	60
Contagio Coronavirus	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO
Variazione dei sintomi	=	=	=	+	=	Tosse	-	-	-	-
Agitazione ( /30)	6	11	11	9	11	11	12	0	10	12
<b>Attività nel confinamento?</b>	SI	SI	NO	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI
Attività aerobiche frequenza (sedute/sett.)	SI	NO	NO	NO	NO	SI	SI	NO	SI	SI
durata (min)	7	3	0	7	1	7	7	2	5	3
durata settimanale (min)	20	20	0	20	45	60	60	45	45	60
Punti beneficio attività fisica ( /50)	140	60	0	140	45	350	350	90	225	180
Durata dei benefici (ore)	50	43	0	50	47	47	50	50	41	44
Affaticamento post attività ( /20)	24	12	0	12	3	6	24	24	24	24
Recupero dall'aff.to (ore)	0	16	0	0	0	0	0	0	0	8
<b>"Costi" dell'attività</b>	12	12	0	1	0	0	0	0	0	12
Solitudine ( /10)	0	6	5	0	0	0	10	0	0	0
Lavoro ( /10)	0	7	10	9	2	0	10	0	2	8
Stanchezza ( /10)	1	4	5	9	1	2	10	0	2	8
Calo energetico ( /10)	0	6	5	5	1	2	8	0	2	8
Infondatezza del calo energetico ( /10)	10	7	7	5	1	10	10	0	2	4
<b>Motivazioni all'attività</b>										
Voglia ( /10)	9	6	1	2	9	8	5	8	8	6
Prestazione ( /10)	10	7	5	0	10	10	1	7	10	8
Dimagrimento ( /10)	0	9	5	6	9	7	0	0	10	6
Competizione ( /10)	0	7	5	0	10	8	0	0	8	4
Riduzione del dolore ( /10)	10	2	7	10	10	9	10	4	0	4
Stare bene ( /10)	10	8	1	6	10	9	10	0	8	8
Motivazione a seguire il programma ( /10)	10	8	8	10	10	10	10	7	8	6
Miglioramento Q.V. atteso ( /10)	10	8	6	9	7	8	9	7	8	6

## Appendice C

### Calcoli della prova di resistenza aerobica al gradino

Grandezze prese in esame:

CA= costo unitario di ascesa= 0,1 [kcal/gradino]

CD= costo unitario di discesa= 0,05 [kcal/gradino]

(Per le precedenti grandezze vedi bibliografia punto [11])

CEA= costo energetico di ascesa [kcal/kg/km]

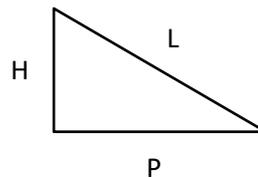
CED= costo energetico di discesa [kcal/kg/km]

H= alzata del gradino= 0,15 cm

P= pedata del gradino= 0,20 cm

Da cui si ricava L (distanza tra i vertici di due gradini) con la formula del teorema di Pitagora:

$$L = \sqrt{H^2 + P^2} = 0,25 \text{ cm}$$



L'equazione della velocità di avanzamento uniforme è la seguente:

$$v = \frac{EC \cdot F \cdot VO_{2max}}{CE}$$

Dove:

EC= equivalente energetico dell'O<sub>2</sub> assunto pari a 5 kcal/lO<sub>2</sub>

F= percentuale del VO<sub>2max</sub>

VO<sub>2max</sub>= massimo consumo di ossigeno [mlO<sub>2</sub>/kg/min]

CE= costo energetico della locomozione [kcal/kg/km]

Si ricava l'equazione della velocità

$$v = \frac{5 \cdot 60}{1000} \cdot \frac{F \cdot VO_{2max}}{CE} = \frac{0,3 \cdot F \cdot VO_{2max}}{CE} \left[ \frac{\text{km}}{\text{h}} \right]$$

I costi energetici dell'ascesa e della discesa normalizzati per il peso e per la distanza sono di seguito calcolati a partire dal rispettivo costo unitario:

$$CE_a = \frac{0,1 \left( \frac{\text{kcal}}{\text{gradino}} \right) \cdot 1000 \left( \frac{\text{m}}{\text{km}} \right)}{0,25 \left( \frac{\text{m}}{\text{gradino}} \right) \cdot P \text{ (kg)}} = \frac{Ca \cdot 4000}{P} = \frac{400}{P} \left[ \frac{\text{kcal}}{\text{kg} \cdot \text{km}} \right]$$

$$CE_d = \frac{0,05 \left( \frac{\text{kcal}}{\text{gradino}} \right) \cdot 1000 \left( \frac{\text{m}}{\text{km}} \right)}{0,25 \left( \frac{\text{m}}{\text{gradino}} \right) \cdot P \text{ (kg)}} = \frac{Ca \cdot 2000}{P} = \frac{200}{P} \left[ \frac{\text{kcal}}{\text{kg} \cdot \text{km}} \right]$$

Il costo energetico totale medio per l'attività al gradino, assunto che il tempo di salita sul gradino sia lo stesso di quello di discesa è di seguito calcolato:

$$CE_{\text{medio}} = \frac{CE_a + CE_d}{2} = \frac{4000 \cdot (CE_a + CE_d)}{2 \cdot P} = \frac{300}{P} \left[ \frac{\text{kcal}}{\text{kg} \cdot \text{km}} \right]$$

Variazioni soggettive quali il peso, il grado di allenamento, il sesso e la velocità di esecuzione possono modificare il parametro a numeratore.

Sostituendo il CE medio nell'equazione della velocità si ricava la velocità di avanzamento lineare sui gradini:

$$v = \frac{0,3 \cdot F \cdot VO2_{\text{max}}}{CE_{\text{medio}}} = \frac{0,3 \cdot F \cdot VO2_{\text{max}}}{\frac{300}{P}} = \frac{F \cdot VO2_{\text{max}} \cdot P}{1000} \left[ \frac{\text{km}}{\text{h}} \right]$$

$$v = \frac{1000}{60} \cdot \frac{F \cdot VO2_{\text{max}} \cdot P}{1000} = \frac{F \cdot VO2_{\text{max}} \cdot P}{60} \left[ \frac{\text{m}}{\text{min}} \right]$$

Passando al calcolo in gradini/minuto in cui L= 0,25 m, si ottiene l'equazione (1):

$$v = \frac{F \cdot VO2_{\text{max}} \cdot P}{60 \cdot L} = \frac{F \cdot VO2_{\text{max}} \cdot P}{15} \left[ \frac{\text{gradini}}{\text{min}} \right]$$

La correlazione fra %FCmax (la % della frequenza cardiaca massima) e la F è la seguente:

$$\%FC_{\text{max}} = 0,774 \cdot F + 0,231$$

Da cui si ricava F:

$$F = 1,292 \cdot \%FC_{\text{max}} - 0,299$$

Essendo

$$FC_{\text{max}} = 208 - 0,7 \cdot \text{età}$$

si ottiene allora:

$$\%FC_{\max} = \frac{FC}{F_{c\max}} = \frac{FC}{208 - 0.7 \cdot \text{età}}$$

Ricavando il VO<sub>2</sub>max dalla equazione (1) della velocità e sostituendo F si ottiene l'equazione del massimo consumo di ossigeno in funzione della FC e dell'età:

$$VO_{2\max} = \frac{15 \cdot v}{F \cdot P} = \frac{15 \cdot v}{\left(1,292 \cdot \frac{FC}{208 - 0.7 \cdot \text{età}} - 0,299\right) \cdot P} \quad \left[ \frac{\text{mlO}_2}{\text{kg} \cdot \text{min}} \right]$$

Assumendo una velocità della prova pari a 90 gradini al minuto, un peso medio del maschio, P<sub>m</sub>= 72 kg e un peso medio della donna, P<sub>d</sub>= 60 kg

Possiamo riassumere un valore A differenziato tra l'uomo (A<sub>m</sub>) e donna (A<sub>d</sub>):

$$A_m = \frac{15 \cdot 90}{72} = 18,75$$

$$A_d = \frac{15 \cdot 90}{60} = 22,50$$

L'equazione finale, utilizzata per i valori di riferimento nelle tabelle (Vedi pagina 91) diventa:

$$VO_{2\max} = \frac{A}{\left(1,292 \cdot \frac{FC}{208 - 0.7 \cdot \text{età}} - 0,299\right)} \quad \left[ \frac{\text{mlO}_2}{\text{kg} \cdot \text{min}} \right]$$

FONTI BIBLIOGRAFICHE

[1]: <https://www.worldometers.info/coronavirus/>

[2]: Barometro AISM-ISTAT 2019.

[3]: Sadovnick AD, Armstrong H, Rice GP, Bulman D, Hashimoto L, Paty DW, Hashimoto SA, Warren S, Hader W, Murray TJ, et al.: **A population-based study of multiple sclerosis in twins.** In *“Ann Neurol.”*; 1993 Mar; 33(3):281-5.

[4]: The International Multiple Sclerosis Genetics Consortium and the Wellcome Trust Case Control Consortium: **Genetic risk and a primary role for cell-mediated immune mechanisms in multiple sclerosis.** In *“Nature”*; 2011 Aug;476(7359):214

[5]: Munger KL, Levin LI, Hollis BW, Howard NS, Ascherio A: **Serum 25-Hydroxyvitamin D Levels and Risk of Multiple Sclerosis.** In *“JAMA”*; 2006 Dec; 296(23):2832-2838

[6]: Ramagopalan SV, Maugeri N J, Handunnetthi L, Lincoln MR, Orton SM, Dymont DA, DeLuca GC, Herrera BM, Chao MJ, Sadovnick AD, Ebers GC, Knight JC: **Expression of the Multiple Sclerosis-Associated MHC Class II Allele HLA-DRB1\*1501 Is Regulated by Vitamin D.** in *“PLoS Genet”*; 2009 Feb; 5(2).

[7]: Sormani MP et. al.: **An Italian programme for COVID-19 infection in multiple sclerosis.** In *“The Lancet Neurology”*; 2020 Apr; 19(6).

[8]: Barry A, Cronin O, Ryan AM, Sweeney B, O’Toole O, O’Halloran KD, Downer EJ.: **Cycle ergometer training enhances plasma interleukin-10 in multiple sclerosis.** In *“Neurological Sciences”*; 2019 Apr.

- [9]: Cakit BD, Nacir B, Genc H, Saracoglu M, Karagoz A, Erdem HR, Ergun U: **Cycling progressive resistance training for people with multiple sclerosis: A randomized controlled study.** In *“Am J Phys Med Rehab”*; 2010; 89:446–457.
- [10]: Chuan TK; Rashid AA: **Heart rate, oxygen uptake, and energy cost of ascending and descending the stairs.** In *“M.S. in S.E.”*; 2002 Apr; 34(4).
- [11]: Boreham CAG, Kennedy RA, Murphy MH, Tully M, Wallace WFM, Young I: **Training effects of short bouts of stair climbing on cardiorespiratory fitness, blood lipids, and homocysteine in sedentary young women.** In *“Br J Sports Med”*; 2005 Set; 39 (9): 590-3.
- [12]: Loe H, Rognmo Ø, Saltin B, Wisløff U: **Aerobic Capacity Reference Data in 3816 Healthy Men and Women 20–90 Years.** In *“PLoS ONE”*; 2013 May; 8(5): e64319. doi:10.1371/journal.pone.0064319
- [13]: Bohannon RW, Shove ME, Barreca SR, Masters LM, Sigouin CS: **Five-repetition sit-to-stand test performance by community-dwelling adults: A preliminary investigation of times, determinants, and relationship with self-reported physical performance.** In *“Isokinetics and Exercise Science”*; 2007 May; 15(2): 77-81.
- [14]: Alon Kalron, Uri Givon: **Construct Validity of the Four Square Step Test in Multiple Sclerosis.** In *“Phis. Med. & Rehab.”*; 2016 Sep; 97(9): 1496-1501.