



**UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI BRESCIA**

DIPARTIMENTO DI SCIENZE CLINICHE E SPERIMENTALI

Corso di Laurea Magistrale
in Scienze e tecniche delle attività motorie preventive e adattate

Tesi di Laurea

**Road to New York: il ruolo dell'attività fisica
nella sclerosi multipla.**

Relatore: Chiar.ma Prof.ssa Barbara Borroni

Correlatore: Dott. Huber Rossi

Laureanda:
Elena Corsini
Matricola n. 91484

Anno Accademico 2018/2019

*A te che ogni fine
È sempre un nuovo inizio.*

*A te che ami la pioggia
Perché sai che dopo viene il sole.*

*A te che apri sempre gli occhi
Ma dai tuoi sogni non ti svegli mai.*

INDICE GENERALE

INTRODUZIONE	1
CAPITOLO 1. SCLEROSI MULTIPLA	3
1.1 PANORAMICA SULLE MALATTIE DEMIELINIZZANTI	3
1.2 SCLEROSI MULTIPLA: DEFINIZIONE	5
1.3 EPIDEMIOLOGIA	5
1.4 ESORDIO E DECORSO CLINICO	6
1.5 EZIOPATOGENESI.....	9
1.6 PROFILO CLINICO	11
1.7 CRITERI DIAGNOSTICI	12
1.8 TERAPIE E TRATTAMENTI.....	15
1.9 SCALE DI VALUTAZIONE CLINICA.....	17
CAPITOLO 2. RUOLO DELL'ATTIVITA' FISICA IN PAZIENTI CON SM	21
2.1 SCLEROSI MULTIPLA E ATTIVITA' FISICA: BINOMIO (UN TEMPO) SCONSIGLIATO	21
2.2 BENEFICI DELL'ATTIVITÀ FISICA PER LA QUALITÀ DELLA VITA	22
2.3 ATTIVITÀ FISICA ADATTATA (AFA)	27
2.4 LE DIVERSE TIPOLOGIE DI ATTIVITA' FISICA PER PERSONE CON SM	31
- Training aerobico	31
- Forza	33
- Flessibilità	34
- Equilibrio	36
- Altre attività	37
CAPITOLO 3. DALLE PAROLE AI FATTI: IL PROGETTO "ROAD TO NEW YORK"	41
3.1 DESCRIZIONE DEL PROGETTO.....	41
3.2 LE TAPPE FONDAMENTALI DEL VIAGGIO VERSO NEW YORK PER I MALATI DI SCLEROSI MULTIPLA	44
3.3 MATERIALI E METODI	46
3.4 RISULTATI	50
3.5 LIMITAZIONI E PROSPETTIVE FUTURE	51
CONCLUSIONI.....	52
FONTI BIBLIOGRAFICHE E SITOGRAFIA.....	56
POSTFAZIONE.....	59
RINGRAZIAMENTI.....	60

INTRODUZIONE

**“Quando la vita ti dà mille ragioni per piangere, dimostra che
hai mille ed una ragione per sorridere.”**

È con questa frase di Benite Costa Rodriguez che si apre il libro “Sua Maestà – Correre al di là della sclerosi multipla” scritto da M.L. Garatti e R. Noviello. Un libro che parla di Merilù, una donna affetta da Sclerosi Multipla che ha trovato nella corsa una nuova sé e nella malattia una nuova opportunità di vita.

Tra le pagine si legge quanto l’attività fisica abbia avuto un ruolo fondamentale nell’accettazione e nella convivenza con la malattia, quanto la corsa sia diventata per questa donna una guida alla guarigione psicologica dalla sofferenza che l’ha colpita quando si è sentita debole e impotente di fronte alla Sclerosi Multipla.

Fin dai primi allenamenti quello che per Merilù era un semplice momento di svago, si trasformò in un’esigenza. Correre non era più un’alternativa alla monotonia ma fondamentale per stare bene, per sentirsi viva; le distanze percorse iniziarono ad aumentare e gli allenamenti si fecero via via più frequenti ed erano sempre scanditi da costanza e determinazione.

La volontà è il primo passo di ogni impresa. Nel caso di Merilù la corsa era l’atto di volontà e l’impresa aveva un nome importante e rispettoso: maratona.

E così dopo settimane di allenamenti, ricadute e rinascite arrivò la prima maratona nella sua città, Brescia. Un percorso lungo 42,195 km, un viaggio dentro sé stessa che le fece scoprire che con determinazione e forza di volontà si supera qualsiasi difficoltà.

Grazie alla sua intraprendenza e all’incontro con il Dott. Gabriele Rosa, prende vita il progetto “Road To New York” che ha come obiettivo quello di coinvolgere persone colpite da sclerosi multipla per dimostrare gli effetti positivi apportati dall’attività motoria, sia dal punto di vista del miglioramento delle prestazioni fisiche che del benessere psicologico.

Sette persone, capitanate da Merilù, dopo alcuni mesi di preparazione sotto la costante supervisione dell'equipe del Dott. Rosa e dei medici curanti, accolgono e superano la sfida di partecipare con successo alla Maratona di New York del 6 novembre 2016.

Forti dell'esperienza condivisa a NY, il gruppo fonda nel gennaio 2017 l'associazione SE VUOI PUOI con l'obiettivo di raccogliere fondi finalizzati a specifici obiettivi nell'ambito alla ricerca medica, a sostenere progetti legati alla malattia e farsi testimoni e portavoce del fatto che l'attività motoria, adeguata e costante, può essere non solo d'aiuto nel controllo della patologia ma influire positivamente a livello psichico, aumentando la sicurezza personale e l'autostima.

La corsa come metafora di vita.

Una partenza,

una strada da percorrere tra sorrisi e sudore, tra entusiasmo e fatica, tra compagnia e solitudine, un traguardo da raggiungere.

La maratona come via maestra per imparare a non arrendersi, a non mollare, a lavorare con costanza e dedizione per raggiungere un obiettivo e per dimostrare prima a sé stessi e poi al mondo che non c'è sfortuna, malattia o destino contro cui non si possa combattere e vincere, che tutto sembra impossibile finché non viene realizzato.

La sfida newyorkese, edizione 2019, è stata replicata con successo e questa volta ho corso anche io al loro fianco. Ho avuto il piacere e l'onore di vivere qualche giorno con questo gruppo di ragazzi, di condividere emozioni e momenti che hanno contribuito ad arricchire non solo questa tesi ma anche la mia persona.



Quel libro è stato il motore della mia curiosità, il progetto "Road to New York" l'opportunità di capire nel profondo che lo sport e l'attività fisica, nonostante la patologia, danno possibilità incredibili per migliorare il quotidiano, ritrovare le motivazioni smarrite e vincere la sfida più bella e difficile: quella con sé stessi.

CAPITOLO 1: SCLEROSI MULTIPLA

1.1 PANORAMICA SULLE MALATTIE DEMIELINIZZANTI

Il sistema nervoso è l'insieme degli organi e delle strutture che permettono di trasmettere segnali tra le diverse parti del corpo. Può essere suddiviso in due parti: il sistema nervoso centrale (encefalo e midollo spinale) e il sistema nervoso periferico (nervi esterni all'encefalo e al midollo spinale).

L'unità fondamentale del sistema nervoso è la cellula nervosa (Figura 1).

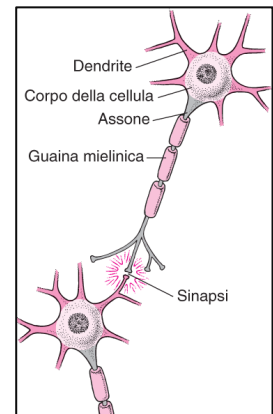


Figura 1.1 - La cellula nervosa

Le cellule nervose, dette anche neuroni, sono costituite da un grande corpo cellulare e da due tipi di fibre nervose:

- Assone: prolungamento allungato, è deputato alla trasmissione dei segnali dal centro verso la periferia (direzione centrifuga).
- Dendriti: ramificazioni sottili di forma tubolare, la cui principale funzione è la conduzione degli stimoli dalla periferia verso il centro (direzione centripeta).

Generalmente, i nervi trasmettono gli impulsi elettrici in un'unica direzione: dall'assone di una cellula nervosa da cui parte l'impulso, verso i dendriti della cellula successiva, che ricevono l'impulso. Nelle sinapsi (punti di contatto tra le cellule nervose) l'assone secerne minime quantità di messaggeri chimici (neurotrasmettitori) che stimolano i recettori dei dendriti della cellula nervosa successiva per produrre una nuova corrente elettrica. Diversi tipi di nervi utilizzano differenti neurotrasmettitori per condurre gli impulsi attraverso le sinapsi.

L'encefalo e il midollo spinale contengono anche cellule di supporto dette cellule gliali. Ne esistono diversi tipi, fra cui gli oligodendrociti: queste cellule producono la mielina, una copertura isolante a struttura lamellare, costituita prevalentemente da lipidi e proteine, che ha la funzione principale di accelerare la conduzione degli impulsi lungo le fibre nervose.

A livello periferico la medesima funzione degli oligodendrociti è ricoperta dalle cellule di Schwann. La mielina prodotta dagli oligodendrociti nel sistema nervoso centrale ha caratteristiche chimiche e immunologiche diverse da quella prodotta perifericamente dalle cellule di Schwann; per questo motivo alcune patologie demielinizzanti (come la sindrome di Guillain-Barré e altre polineuropatie) tendono ad interessare soprattutto i nervi periferici, mentre altre colpiscono principalmente il

sistema nervoso centrale. Le aree più frequentemente colpite nel sistema nervoso centrale sono l'encefalo, il midollo spinale e i nervi ottici.

La demielinizzazione è il danneggiamento o la scomparsa della mielina, con conseguenti alterazioni nel regolare funzionamento del sistema nervoso. Le malattie che colpiscono la mielina determinano un'interruzione della trasmissione nervosa; a seconda della zona colpita i sintomi riflettono un'alterazione in quella parte del sistema nervoso.

Le malattie demielinizzanti primitive non hanno una causa nota, tuttavia si sospetta il coinvolgimento di un meccanismo autoimmune che porterebbe il sistema immunitario ad attaccare i componenti del sistema nervoso centrale scambiandoli per agenti estranei.

Talvolta le patologie demielinizzanti primarie si sviluppano dopo un'infezione virale o una vaccinazione contro un'infezione virale.

Una spiegazione probabile è che il virus stimoli il sistema immunitario ad attaccare i tessuti stessi dell'organismo. La reazione autoimmune conduce a un'inflammatione che danneggia la guaina mielinica e le fibre nervose sottostanti.

La guaina mielinica può essere distrutta anche da un ictus, da un'inflammatione, da disturbi del sistema immunitario, da disturbi metabolici, da carenze nutrizionali (come mancanza di vitamina B12), dall'utilizzo di alcune tipologie di farmaci e dall'abuso di alcool.

La demielinizzazione tende a essere segmentaria o a chiazze, interessando più aree, simultaneamente o in sequenza, provocando una degenerazione a livello cellulare che può essere irreversibile anche se spesso si verifica una rimielinizzazione, con riparazione, rigenerazione e recupero completo della funzione neuronale.

1.2 LA SCLEROSI MULTIPLA: DEFINIZIONE

La Sclerosi Multipla, o Sclerosi a Placche o Polisclerosi, è la più comune malattia demielinizzante del sistema nervoso centrale di tipo infiammatorio; si tratta di una malattia invalidante in cui il sistema immunitario attacca in modo anomalo la guaina mielinica, lo strato isolante che ricopre le cellule nervose, e causa l'alterazione o l'interruzione dei segnali all'interno del sistema nervoso. Alla base della sclerosi multipla vi è un processo di demielinizzazione che determina un danneggiamento o una perdita completa della mielina e la formazione di lesioni in più aree del sistema nervoso centrale, da cui deriva il termine "multipla".

Queste lesioni, dette anche "placche", possono essere disseminate ovunque negli emisferi cerebrali, con predilezione per il cervelletto, il midollo spinale e i nervi ottici.

Le lesioni possono evolvere da una fase infiammatoria iniziale a una fase cronica, in cui assumono caratteristiche simili a cicatrici, dette anche "sclerosi".

I danni alle aree del sistema nervoso centrale possono produrre una varietà di sintomi che variano tra le persone con SM per tipologia e gravità.

1.3 EPIDEMIOLOGIA

In Italia sono quasi 120 mila le persone colpite da sclerosi multipla e ogni anno si registrano 3.400 nuove diagnosi, quasi una ogni tre ore.

Nel mondo si contano circa 2,3 milioni di persone con SM, di cui 600.000 in Europa.

La patologia nella maggior parte dei casi viene diagnosticata in giovane età, tra i 20 e i 40 anni, con una frequenza due volte superiore nelle donne.

La sclerosi multipla è rara nei bambini.

La distribuzione della malattia non è uniforme: è più diffusa nelle zone lontane dall'Equatore a clima temperato, in particolare Nord Europa, Stati Uniti, Nuova Zelanda e Australia del Sud.

La prevalenza della malattia al contrario sembra avere una progressiva riduzione con l'avvicinarsi all'Equatore (Multiple Sclerosis International Federation, 2013)¹.

1.4 ESORDIO E DECORSO CLINICO

La sclerosi multipla può progredire o regredire in modo imprevedibile. Nella sclerosi multipla sono stati identificati diversi andamenti dei sintomi che hanno dato luogo a differenti forme cliniche, tra cui:

Sindrome Clinicamente Isolata (CIS)

La sindrome clinicamente isolata è un primo episodio di sintomi neurologici causati da infiammazione e demielinizzazione nel sistema nervoso centrale. Per definizione, l'episodio deve durare almeno 24 ore ed è caratteristico della sclerosi multipla ma non soddisfa i criteri per la diagnosi di SM; le persone che presentano un CIS possono o meno continuare a sviluppare la SM.

Quando la CSI non è accompagnata da lesioni simili alla SM su una risonanza magnetica cerebrale, la persona ha circa il 20% di probabilità di sviluppare la sclerosi multipla (Duquette, Proulx-Therrien, 2009)².

Quando la CSI è accompagnata da lesioni alla risonanza magnetica cerebrale simili a quelle osservate nella SM, la persona ha una probabilità dal 60 all'80% di incorrere in un secondo evento neurologico e diagnosi di SM recidivante remittente entro diversi anni.

Queste persone possono essere trattate con una terapia modificante la malattia in modo da ritardare o prevenire un secondo episodio neurologico e, quindi, l'insorgenza della SM. Secondo un recente studio, in persone con evidenze iniziali di demielinizzazione, la somministrazione precoce di interferone beta-1a tre volte alla settimana, rispetto alla terapia ritardata, prolunga il tempo di conversione a sclerosi multipla clinicamente confermata e diminuisce complessivamente l'attività della malattia rilevabile con la risonanza magnetica (Comi, De Stefano, Freedman, et al. 2017)³.

Inoltre, il trattamento precoce può ridurre al minimo le future disabilità causate da ulteriori infiammazioni e danni alle cellule nervose.

La Sindrome Clinicamente Isolata viene definita monofocale, se si manifesta con un solo sintomo riferibile a un danno in un'unica area del sistema nervoso centrale, oppure con un'unica lesione rilevata con la risonanza magnetica. Se l'episodio è caratterizzato da più segni e sintomi attribuibili a danni presenti in diverse aree del cervello oppure da varie lesioni rilevate con la risonanza magnetica, la sindrome clinicamente isolata viene classificata come multifocale.

Sm Recidivante-Remittente (RRMS)

La RRMS è la forma nella quale si presenta più di frequente la sclerosi multipla ed è caratterizzata da un'alternanza di episodi acuti in cui i sintomi si aggravano, le recidive, e di periodi privi di segni e sintomi, le remissioni.

Le remissioni possono durare mesi o anni.

Le recidive possono essere scatenate da un'infezione, come l'influenza, oppure possono manifestarsi naturalmente.

Questo grafico (fig 1.2) mostra l'andamento generale della malattia che può verificarsi in RRMS e come si alternano nel tempo le recidive, le remissioni e l'accumulo della disabilità.

La progressione della disabilità dipende dalla manifestazione della malattia; nel caso di recidive frequenti che lasciano sintomi residuali, ci si può aspettare un'evoluzione più rapida della disabilità mentre, se le recidive sono rare e non lasciano residui, la disabilità può rimanere assente o essere marginale per molto tempo. Questo andamento tuttavia può variare sensibilmente da caso a caso e, in uno stesso soggetto, nelle diverse fasi della malattia.

A seguito di una ricaduta, i nuovi sintomi possono scomparire senza causare alcun aumento del livello di disabilità dando origine alla forma più benigna di SM, oppure i sintomi possono scomparire solo parzialmente, con conseguente aumento della disabilità.

Nuove lesioni alla risonanza magnetica, come mostrato dalle frecce, si verificano spesso come parte di una ricaduta.

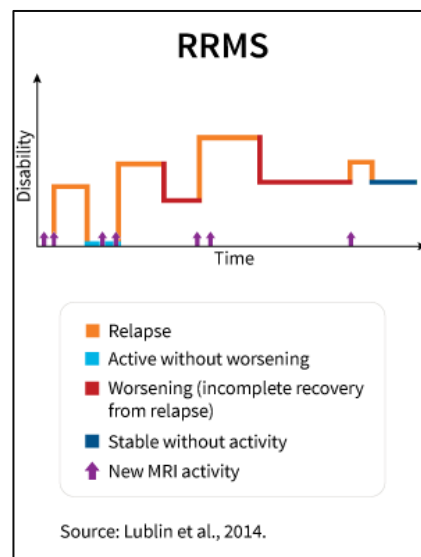


Fig. 1.2 - Andamento della malattia SM RRMS

Sm Progressiva Secondaria (SPMS)

SPMS è l'evoluzione della forma recidivante-remittente; la maggior parte delle persone a cui è stata diagnosticata la RRMS alla fine passerà a un andamento progressivo secondario caratterizzato da un peggioramento della funzione neurologica e da una disabilità persistente che progredisce gradualmente nel tempo. Questo grafico (fig 1.3) mostra i tipi di attività della malattia che possono verificarsi nel tempo con SPMS e l'andamento può mostrare fasi attive (presenza di ricadute e/o evidenza di attività di malattia alla risonanza magnetica) e fasi

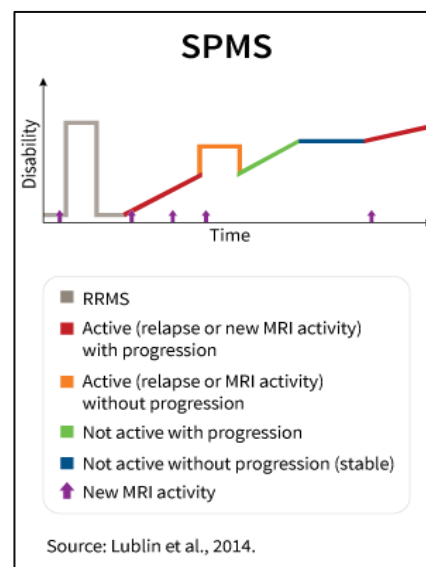


Figura 1.3 - Andamento malattia MS SPMS

non attive. Quest'ultima fasi possono essere a loro volta classificate in progressive (evidenza di peggioramento nel tempo della malattia, con o senza ricaduta o segni di attività di malattia alla risonanza) e non progressive.

Sm Progressiva Primaria (PPMS)

PPMS è caratterizzata da un peggioramento continuo della funzione neurologica, in assenza di vere e proprie crisi o riacutizzazioni o periodi di remissione. Questa forma colpisce circa il 10% delle persone con sclerosi multipla (Rojas, 2009)⁴ e la progressione è continua e costante, pur essendoci una grande variabilità intersoggettiva in termini di gravità. Questo grafico (fig 1.4) esemplifica un generale andamento nel tempo della forma progressiva primaria; tuttavia la progressione di ogni persona è unica. Come la forma secondariamente

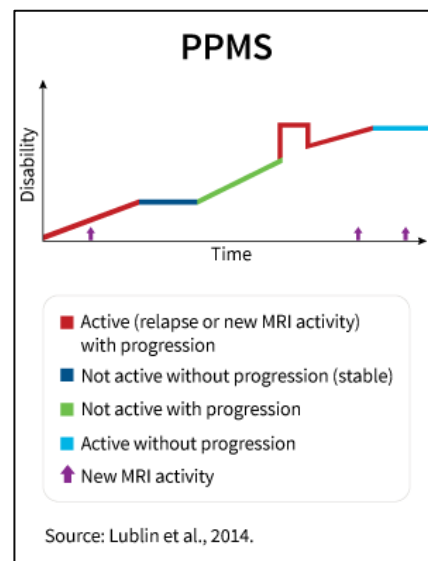


Figura 1.4 - Andamento malattia SM PPMS

progressiva, anche questa può essere caratterizzata da fasi attive (con una ricaduta occasionale e / o evidenza di nuova attività di risonanza magnetica) o non attive (con o senza progressione). Le persone con PPMS tendono ad avere più lesioni nel midollo spinale che nel cervello; le lesioni cerebrali sono meno rispetto alle persone con SM recidivante e le lesioni tendono a contenere meno cellule infiammatorie. Queste differenze rendono più difficile la diagnosi e il trattamento del PPMS rispetto alle forme recidivanti di SM.

È impossibile predire con precisione il decorso della sclerosi multipla nel singolo soggetto, tuttavia i primi anni sono indicativi della manifestazione futura della malattia.

Il sesso e l'età in cui compaiono i sintomi possono essere fattori indicativi del decorso della malattia.

Alcune ricerche hanno rivelato che i sintomi iniziali in giovanissima età (al di sotto dei 16 anni) comportano una prognosi più favorevole, mentre i sintomi iniziali in età matura (indicativamente dopo i 55 anni), possono indicare un decorso progressivo della malattia, in particolare nei maschi. Gran parte delle persone colpite da SM non viene gravemente affetta dalla malattia, e conduce una vita normale e produttiva. Per questi soggetti l'aspettativa di vita è praticamente normale.

1.5 EZIOPATOGENESI

La ricerca delle cause e dei meccanismi che scatenano la sclerosi multipla è ancora in corso. Alla base della perdita di mielina c'è un'alterazione nella risposta del sistema immunitario; i linfociti T che normalmente svolgono un ruolo fondamentale di difesa dell'organismo dagli agenti esterni

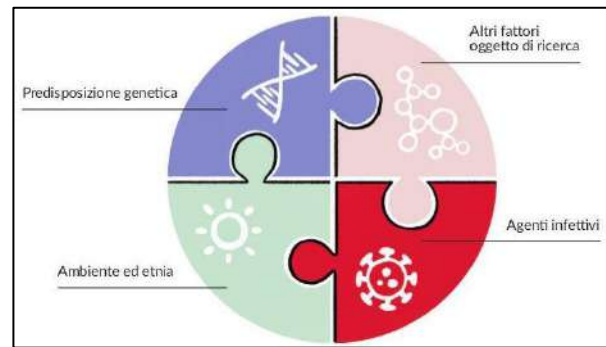


Figura 1.5 - Principali fattori scatenanti SM

(principalmente virus e batteri), attaccano la mielina del sistema nervoso centrale.

Le cause dell'alterazione del funzionamento del sistema immunitario sono molte e sono oggetto di diverse ricerche. La malattia ha un'origine multifattoriale, è cioè il frutto dell'interazione di più fattori a determinare l'insorgenza dei sintomi.

I Fattori Ambientali

Sono stati raccolti numerosi dati che dimostrano un'influenza della latitudine nell'insorgenza della malattia; la sclerosi multipla si sviluppa più raramente nelle persone che crescono vicino all'equatore e con maggior incidenza negli abitanti delle aree a nord del globo.

A causa di una minor esposizione ai raggi solari, gli abitanti dei paesi nordici hanno una carenza di vitamina D che, tra le diverse funzioni, ha anche quella di regolare il sistema immunitario. Le persone con bassi livelli di vitamina D hanno maggiori probabilità di sviluppare la sclerosi multipla. Inoltre, in coloro che sono affetti dalla malattia e hanno bassi livelli di vitamina D, i sintomi appaiono con maggior frequenza e intensità.

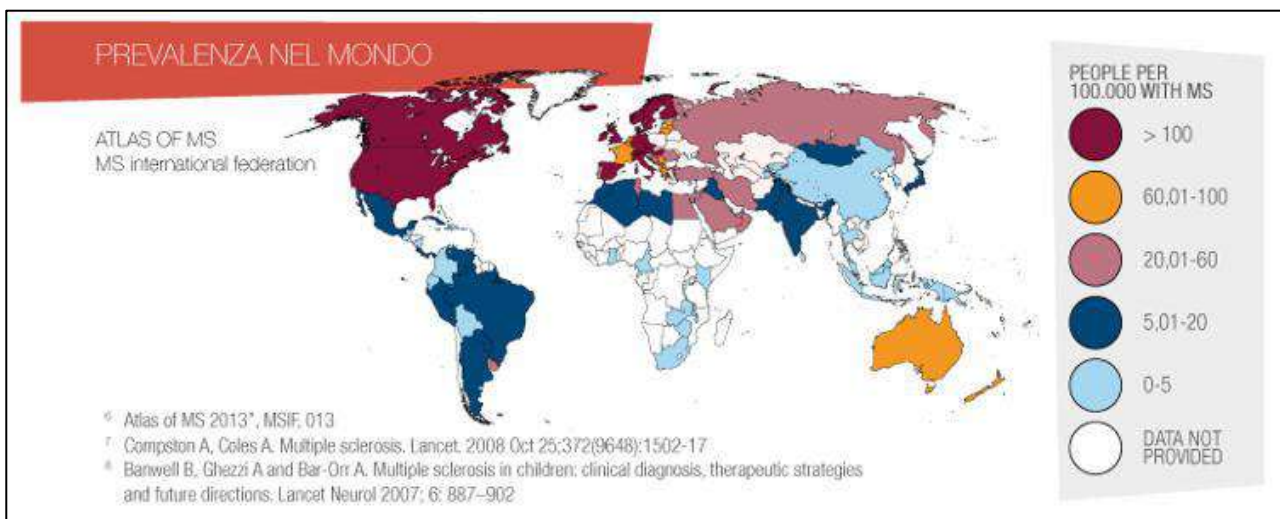


Figura 1.6 - Barometro della SM 2016

La frequenza a sviluppare la malattia in alcune etnie può essere legata invece che a fattori ambientali legati alla latitudine e all'esposizione solare, alle abitudini alimentari.

Una revisione della letteratura pubblicata nel 2018 ha valutato gli approcci dietetici proposti nel corso degli anni per ridurre il rischio di sviluppo della sclerosi multipla o per migliorare il suo andamento in chi ne è affetto.

Uno degli interventi nutrizionali più datati è quello della riduzione dell'assunzione di grassi saturi con gli alimenti, che fu proposto già negli anni '50. Più di recente, alcuni studi hanno riportato che una riduzione della probabilità di sviluppo di malattie demielinizzanti, come la sclerosi multipla, è associata a una maggiore assunzione di acidi grassi poli-insaturi di tipo omega-3 e, in particolare, di quelli presenti nel pesce (Farinotti, Vacchi, Simi, et al. 2012)⁵.

Dalle evidenze finora raccolte sulla relazione fra sclerosi multipla e alimentazione, non si può definire che quest'ultima sia un fattore determinante l'insorgenza della malattia. Sono presenti spunti interessanti che meritano approfondimenti e che, con studi specifici, metodi adeguati e casistiche sufficientemente ampie, potranno produrre risultati conclusivi.

Predisposizione Genetica

La SM non è una malattia ereditaria e non viene trasmessa geneticamente ma vi è un certo grado di suscettibilità genetica alla malattia; i geni creano una predisposizione ad ammalare di sclerosi multipla. Questo spiega il perché vi è un rischio lievemente più elevato di sclerosi multiple in famiglie dove questa malattia è già presente. Non si tratta di ereditarietà diretta, ma di aumento del fattore di rischio.

Degli studi sui gemelli hanno evidenziato un tasso di concordanza negli omozigoti del 26%, contro solo il 2,5% degli eterozigoti (Ristori et al. 2006)⁶.

Secondo numerosi studi, la predisposizione genetica alla sclerosi multipla si basa su un'ampia variabilità di combinazioni di geni alterati. È interessante notare che molte delle modificazioni di geni che predispongono a sviluppare la sclerosi multipla, riguardano i geni che regolano il funzionamento del sistema immunitario e, in particolare, del sistema dell'antigene leucocitario umano HLA, marcatori che aiutano a selezionare quali sostanze il sistema deve attaccare perché estranee all'organismo (Bergamaschi, Leone, Fasano, et al. 2010)⁷.

Altri studi eseguiti sulla sclerosi multipla in relazione ai fattori genetici, hanno evidenziato come la carenza nei globuli rossi e nei globuli bianchi di GSH-Px (glutathione-perossidasi) provochi un anomalo metabolismo ossidativo dei carboidrati e una diminuita difesa contro i radicali liberi.

In queste condizioni la mielina diviene particolarmente sensibile a fenomeni di perossidazione dei lipidi (Socha, Kochanowicz, Karpińska, et al. 2014)⁸.

Altri Fattori Di Rischio

Le cause dell'alterazione nel funzionamento del sistema immunitario potrebbero riguardare l'esposizione ad agenti infettivi (virus, batteri) soprattutto nei primi anni di vita; si ipotizza, infatti, che potrebbe essere un virus ad innescare un processo autoimmunitario in soggetti geneticamente predisposti.

Il virus sospettato di un rapporto più significativo con la SM è il virus dell'Herpes umana HHV-62.

Anche il fumo di sigaretta sembra aumentare il rischio di sviluppo della malattia.

1.6 PROFILO CLINICO

La diagnosi di SM non è sempre semplice. A volte i sintomi di demielinizzazione nel cervello iniziano prima che venga diagnosticata la sclerosi multipla e sono vaghi e transitori. Questi sintomi variano da persona a persona in base alle fibre che sono colpite dal processo di demielinizzazione: se sono interessate le fibre nervose che trasportano le informazioni sensoriali, il paziente presenterà sintomi sensoriali, se vengono colpite le fibre nervose che trasportano i segnali ai muscoli il paziente svilupperà problemi con il movimento.

I primi attacchi sono spesso di durata limitata, lievi (o addirittura asintomatici) e tendono a risolversi spontaneamente.

I sintomi iniziali della sclerosi multipla riguardano: formicolio e intorpidimento, perdita della forza e vista offuscata o ridotta. Sotto questo aspetto, le persone agli esordi della malattia tendono a perdere la visione centrale, mentre la vista periferica (laterale) è meno compromessa. Chi soffre di sclerosi multipla può avere anche neurite ottica (infiammazione del nervo ottico) in cui la vista può essere parziale in un occhio, con dolore quando l'occhio viene mosso.

La manifestazione e l'evoluzione dei sintomi è imprevedibile, in alcuni pazienti si assiste ad un peggioramento graduale ma costante, mentre altri si trovano a convivere con un andamento più altalenante.

Con il progredire della sclerosi multipla, i sintomi possono diventare molteplici e ancor più debilitanti, come: disturbi della sensibilità riguardanti il tatto e il dolore, menomazione nella

percezione della temperatura, astenia, mancanza di energia e senso di stanchezza estrema e persistente, disturbi vescicali come urgenza minzionale e incontinenza urinaria, disturbi della vista, difficoltà motorie, problemi di coordinamento ed equilibrio.

Anche i problemi legati alla sessualità sono frequenti: negli uomini con SM si possono presentare problemi erettili e di eiaculazione anticipata o assente, mentre nelle donne ci possono essere problemi di perdita di sensibilità della regione genitale

Un altro aspetto che risente della malattia è quello cognitivo: si possono presentare disturbi dell'attenzione, del ragionamento, della memoria e della percezione visuo-spaziale.

Il linguaggio invece è solo raramente compromesso.

La tipologia dei sintomi varia in base alle sedi di perdita della mielina.

La durata dei sintomi dipende dalla capacità del sistema nervoso di eliminare l'infiammazione e di ricostituire la mielina.

L'intensità dei sintomi invece è correlata all'estensione della demielinizzazione

1.7 CRITERI DIAGNOSTICI

Di fronte al sospetto di sclerosi multipla è necessario eseguire alcuni esami per averne conferma, la quale è formulata dal medico sulla base di alcuni elementi.

In primo luogo, si considerano i sintomi avvertiti dal soggetto; questi ultimi devono riferire accuratamente al medico i disturbi di cui soffrono perché la variabilità dei sintomi e un particolare andamento di recidive e remissioni sostengono la diagnosi.

Si valuta inoltre l'esame neurologico, che consiste nella valutazione approfondita di alcune funzioni tra cui la funzione motoria (forza, coordinazione dei movimenti, equilibrio, riflessi, vista e sensibilità di tutti i distretti corporei), la funzione sensitiva (tatto e nocicezione ossia capacità di percepire il dolore), la funzione tronco-encefalica (ad esempio i movimenti oculari involontari), la funzione visiva (spesso nella SM sono presenti visione offuscata, diplopia, ecc.) e la funzione cognitiva (memoria, linguaggio, concentrazione, lo stato psicologico)

Per formulare la diagnosi, il soggetto viene sottoposto a delle analisi che possiamo differenziare in due categorie principali: strumentali e biologiche.

Le analisi strumentali hanno un ruolo fondamentale nel generare la diagnosi di sclerosi multipla, anche se non possiedono un valore definitivo.

La risonanza magnetica (RM) è l'esame di diagnostica per immagini migliore per rilevare la sclerosi multipla perché permette di individuare le aree di demielinizzazione nel cervello e nel midollo spinale. La RMN è un'indagine sicura e l'assenza di radiazioni ionizzanti la rende particolarmente innocua e adatta anche per la ripetizione di esami a breve distanza di tempo; infatti è molto usata nel monitoraggio regolare del paziente (follow up) per valutare l'efficacia dei trattamenti e l'andamento della malattia.

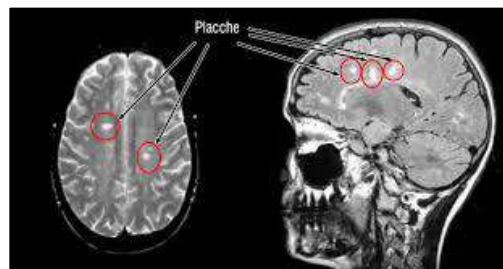


Figura 1.7 - Esempio di RM in presenza di SM

Il test dei potenziali evocati è invece una tecnica quantitativa che misura il tempo che intercorre tra uno stimolo sensoriale (che può essere visivo, sensitivo o uditivo) e le risposte elettriche cerebrali. Visto che la SM spesso esordisce con una neurite ottica, vengono spesso utilizzati i potenziali evocati visivi. Nelle persone con sclerosi multipla, la risposta del cervello agli stimoli può essere lenta perché la conduzione del segnale lungo le fibre nervose demielinizzate è compromessa.

Per quanto riguarda le analisi biologiche, le più utilizzate sono le analisi del sangue e il prelievo del liquor.

Non esistono esami del sangue specifici per la diagnosi della sclerosi multipla; infatti lo scopo non è di confermare la presenza di SM bensì di escludere la presenza di malattie i cui sintomi potrebbero essere sovrapponibili a quelli della sclerosi multipla.

Per confermare la diagnosi, può essere necessario ricorrere anche alla puntura lombare, che permette di prelevare il liquido cerebrospinale (o liquor) per andare alla ricerca degli anticorpi che indicano la presenza di una reazione immunitaria all'interno del sistema nervoso centrale.

I Criteri Mcdonald

La difficoltà di definire con precisione la diagnosi di sclerosi multipla e l'importanza di iniziare il più presto possibile le cure, hanno spinto gli esperti di questa malattia a definire dei criteri che permettano di ridurre al minimo le possibilità di errore e di iniziare le cure precocemente, nella fase in cui la SM può essere più sensibile ai farmaci.

La sclerosi multipla è caratterizzata da un coinvolgimento di più sistemi funzionali del SNC in periodi di tempo diversi. I punti cardine per la formulazione dei vari criteri diagnostici e per la diagnosi di SM riguardano questi tre elementi fondamentali:

1. la dimostrazione della “disseminazione spaziale” delle lesioni infiammatorie cerebrali che implica la necessità di evidenziare segni di interessamento multifocale del SNC mediante l’esame obiettivo neurologico e/o mediante alcuni test paraclinici (Risonanza Magnetica, Potenziali evocati visivi, esame del LCS)
2. la dimostrazione della “disseminazione temporale” delle lesioni, cioè la necessità di documentare almeno due segni di interessamento del SNC distanziati nel tempo
3. la mancanza di elementi suggestivi di altra patologia che, all’esordio clinico, può mimare la malattia: “nessuna spiegazione migliore” (“no better explanation”).

Sulla base di questi principi generali si sono delineati i criteri di McDonald, che devono il loro nome al neurologo australiano che per primo li introdusse.

L'evoluzione della risonanza magnetica ha reso più semplice e veloce la rilevazione delle lesioni legate alla sclerosi multipla. D'altra parte, l'utilizzo delle attuali terapie in grado di rallentare la progressione della malattia ha reso necessaria un'integrazione del percorso diagnostico, portando alla formulazione dei criteri di “McDonald” (introdotti nel 2001 e successivamente revisionati nel 2005, nel 2010 e nel 2017) con lo scopo di accelerare il processo diagnostico e ridurre la possibilità di errori nella diagnosi, soprattutto nella Sindrome Clinicamente Isolata.

Le novità principali evidenziate nell'articolo *Diagnosis of multiple sclerosis: 2017 revisions of the McDonald criteria* (Thompson et al. 2017)⁹ che propone la revisione dei criteri di McDonald, riguardano:

- Maggior rilevanza alla risonanza magnetica nella disseminazione nel tempo e spazio e valorizzazione del contributo dell'analisi del liquido cefalorachidiano (risultati positivi di bande oligoclonali nel liquido spinale possono, in alcuni casi, sostituire la dimostrazione della disseminazione di lesioni nel tempo)
- La rilevanza dei risultati che forniscono gli esami è direttamente proporzionale all'esperienza e alla perizia di chi li esegue i due esami.
- Le lesioni riferite al midollo spinale e al peduncolo cerebrale possono essere considerate per definire la disseminazione nello spazio e la disseminazione nel tempo e quindi utili nel confermare queste caratteristiche della malattia.

- Per la conferma della disseminazione nello spazio o nel tempo, si possono tenere in considerazione, sia le lesioni sintomatiche, che quelle asintomatiche, rilevate con la RM.
- Le lesioni al nervo ottico comparse nelle persone con infiammazione di tale nervo non possono confermare le disseminazioni nel tempo o nello spazio.
- Un'altra modifica sostanziale è consistita nell'inserimento delle lesioni alla corteccia cerebrale fra quelle utili a definire la disseminazione nello spazio. Nell'edizione precedente non erano prese in considerazione.

L'unica parte dei criteri di McDonald 2010 che non è cambiata è quella relativa alla sclerosi multipla primariamente progressiva.

L'insieme dei risultati dei test e un'attenta osservazione clinica nel tempo permettono di confermare o escludere la presenza della sclerosi multipla.

Più precocemente viene effettuata la diagnosi di sclerosi multipla, maggiori sono le probabilità di una buona gestione della malattia.

1.8 TERAPIE e TRATTAMENTI

La cura per eliminare completamente la sclerosi multipla non esiste ancora, sono però disponibili terapie in grado di modificare il decorso della malattia, ridurre l'impatto dei sintomi, la gravità e la durata degli attacchi.

Negli ultimi anni sono stati impiegati terapie che hanno consentito alle persone affette da sclerosi multipla di avere un'aspettativa di vita decisamente più alta rispetto al passato, pur dovendo convivere con questa complessa patologia.

I principali obiettivi che si pongono le terapie della sclerosi multipla riguardano la prevenzione e la riduzione del numero e della gravità delle ricadute, attraverso la somministrazione di corticosteroidi, e la posticipazione della progressione della malattia con i farmaci immunomodulanti e immunosoppressori.

Vista la variabilità soggettiva della sclerosi multipla, il trattamento deve essere individuato caso per caso attraverso un rapporto di fiducia tra il medico e la persona con sclerosi multipla.

Terapie Dell'attacco

In presenza di ricadute vengono utilizzati essenzialmente i corticosteroidi che abbreviano la durata dell'attacco e ne riducono la gravità, andando a sopprimere il sistema immunitario.

Gli steroidi vengono somministrati per via orale (prednisone), o con iniezioni in muscolo o in per via endovenosa (metilprednisolone) e sono iniziati e interrotti in base alla necessità.

Gli steroidi utilizzati per tempi brevi sono generalmente ben tollerati mentre, se utilizzati per periodi lunghi, possono avere molti effetti collaterali, come aumento di sensibilità alle infezioni, diabete, affaticamento, osteoporosi e ulcere.

I corticosteroidi possono ridurre le recidive e rallentare l'evoluzione della malattia ma non la interrompono.

Per le recidive gravi alcuni esperti consigliano la plasmaferesi, un trattamento che prevede un prelievo di sangue, la rimozione degli anticorpi anomali e la trasfusione nel paziente.

I benefici di questo trattamento però non sono mai stati ben definiti.

Terapie A Lungo Termine

Nel lungo termine vengono utilizzati farmaci in grado di aiutare a evitare che il sistema immunitario attacchi le guaine mieliniche modificandone il decorso e riducendo la probabilità di recidive future; sono trattamenti che agiscono con modalità diverse a vari livelli del sistema immunitario.

Questi farmaci sono distinti in immunomodulanti (modificano gli equilibri del sistema immunitario) e immunosoppressori (riducono l'azione del sistema immunitario).

Fra i farmaci immunomodulanti di prima linea (farmaci conosciuti approfonditamente dai medici e caratterizzati da un bilancio fra efficacia e sicurezza che li rende adatti ad affrontare la sclerosi multipla) i più utilizzati sono interferone beta e glatiramer acetato.

Secondo numerosi studi di classe I svolti negli anni '90, gli interferoni beta sono in grado di ridurre la frequenza delle recidive del 30%, andando ad agire anche sul numero di nuove lesioni mostrate da RM e ritardando l'accumulo delle disabilità nei pazienti.

La terapia con interferone beta, se iniziata già dopo il primo attacco riferibile a sclerosi multipla, può ritardare in modo significativo la comparsa di un secondo attacco.

Con la somministrazione di glatiramer acetato, la riduzione delle ricadute è simile a quella riscontrata con la terapia a base di interferone beta ma sono meno evidenti gli effetti sui parametri di RM. L'efficacia di questa terapia richiede un tempo leggermente superiore.

ECTRIMS 2019: le ultime novità sulla ricerca della sclerosi multipla

Dall'11 al 13 Settembre 2019, a Stoccolma, si è svolto il congresso scientifico ECTRIMS, il più grande e importante meeting europeo di ricercatori provenienti da tutto il mondo impegnati nella sclerosi multipla.

Tra i vari studi presentati hanno avuto rilevanza quelli sull'efficacia e la sicurezza dell' ocrelizumab nel trattamento di pazienti con sclerosi multipla. È stato infatti registrato un rischio ridotto di progressione della disabilità nella SM primariamente progressiva e nelle forme recidivanti remittente in pazienti trattati con ocrelizumab in modo continuativo per un tempo pari o superiore a sei anni.

Altre Misure Di Intervento

Altri farmaci possono essere usati per calmare o controllare sintomi specifici (p.es per i tremori viene prescritto il betabloccante propranololo, per l'incontinenza urinaria l'ossibutinina o tamsulosina, per gli spasmi muscolari i miorilassanti baclofene o tizanidina).

L'intervento riabilitativo, inserito tra le possibilità terapeutiche, ha come obiettivo quello di limitare gli esiti funzionali della malattia e far mantenere ai pazienti con SM la massima autonomia e la massima partecipazione alla vita sociale e lavorativa. La riabilitazione mira, attraverso un processo educativo, a limitare la progressione della malattia e a prevenire complicanze secondarie, incoraggiando l'indipendenza dell'individuo.

Anche l'attività fisica regolare e la fisioterapia riducono la spasticità e aiutano a mantenere l'equilibrio, la capacità di deambulare e una buona condizione muscolare, cardiovascolare e fisiologica.

1.9 SCALE DI VALUTAZIONE CLINICA

In una patologia complessa e imprevedibile come la sclerosi multipla, l'utilizzo di scale di valutazione clinica può aiutare il medico a monitorare l'evoluzione delle diverse condizioni cliniche, documentare gli obiettivi, stabilire i programmi di trattamento e conoscere il loro grado di efficacia. Per essere utilizzate nella pratica clinica, le scale devono basarsi su criteri di validazione come: obiettività, affidabilità, validità, standardizzazione, confrontabilità, economia, utilità, sensibilità e specificità.

Dato che ad oggi non esiste uno strumento di valutazione unico in grado di cogliere tutti le numerose sfaccettature di questa malattia, le scale utilizzate sono state ideate per la misurazione di un determinato aspetto, come impairment (insieme dei deficit neurologici prodotti dalla malattia), disability (limitazioni del paziente nello svolgimento delle attività quotidiane), handicap (limitazioni del paziente nell'attività sociale e lavorativa) e quality of life.

Le scale valutative maggiormente utilizzate nel trattamento della SM sono:

- Expanded Disability Status Scale (EDSS), per l'impairment, valuta la gravità clinica della malattia.

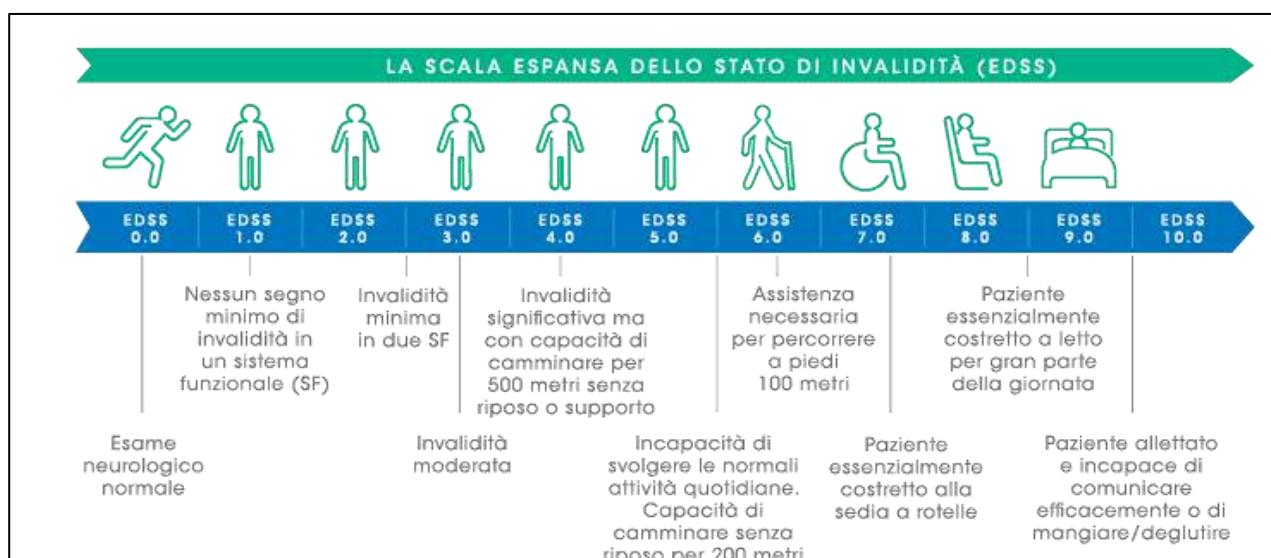


Figura 1. 8 - Scala EDSS

- Barthel Index (BI); Functional Independence Measure (FIM); Assessment Schedule, Inability Status Scale (ISS) sono scale di valutazione per la disability che definiscono nel modo più obiettivo possibile la capacità di compiere attività della vita quotidiana (lavarsi, vestirsi, spostarsi, mangiare, controllo della vescica, mobilità, locomozione) e forniscono informazioni circa i livelli di difficoltà percepiti dai pazienti.
- Environmental Status Scale (ESS), per l'handicap. Valuta il grado di integrazione dell'individuo nell'ambito dell'ambiente lavorativo, familiare e sociale.
- 36 item Short Form (Sf- 36 – scala di tipo generico); 54 item multiple sclerosis quality of life (MSQOL-54 – scala di tipo specifico), questionari che valutano la quality of life.

Scala EDSS (Expanded Disability Status Scale)

La scala più utilizzata è la EDSS, introdotta alla metà del secolo scorso dal dottor Kurtzke per valutare lo stato di invalidità delle persone affette da sclerosi multipla, misurare le caratteristiche cliniche dei pazienti, valutare l'effetto di trattamenti sulla progressione della malattia e quantificare il livello di disabilità.

La scala EDSS mette in evidenza le ripercussioni sulla deambulazione e sottovaluta altri aspetti come i disturbi cognitivi, la funzionalità degli arti superiori e gli effetti collaterali dei farmaci, la diplopia e la fatica primaria, sia mentale che fisica.

Sin dall'esordio della malattia, questi disturbi sono molto invalidanti e frequenti nelle persone con sclerosi multipla e hanno un impatto molto negativo nelle attività quotidiane.

Nel corso del tempo, la scala EDSS è stata modificata più volte per renderla più efficace nel descrivere le caratteristiche cliniche dei pazienti

Il punteggio EDSS totale viene determinato da due fattori: la capacità di deambulazione e i punteggi relativi ad otto sistemi funzionali che sono variabilmente colpiti dalla malattia (piramidale-funzionale motorio, cerebellare, tronco encefalico, sensitivo, sfinterico, visivo, cerebrale). L'EDSS è costituita da una scala che va da 0 a 10, con incrementi di mezzo punto. Un aumento nella scala EDSS indica il peggioramento della disabilità, una diminuzione suggerisce una riduzione della disabilità. Un punteggio pari a 0 indica un esame neurologico normale, mentre un punteggio di 9.5 riflette un elevato grado di disabilità (Tab. 1).

In base al punteggio ottenuto, i pazienti possono essere classificati in tre gruppi diversi: il gruppo A (disabilità compresa tra 0 e 3,5), il gruppo B (4,0- 6,5) e il gruppo C (7,0-9,5).

I soggetti del gruppo A mostrano una lieve disabilità e sono in grado di condurre una vita sociale e lavorativa autonoma.

I soggetti del gruppo B hanno una disabilità moderata e un graduale deterioramento funzionale.

Nei soggetti del gruppo C la disabilità è grave, con minimi margini di autosufficienza.

Tabella 1		Tabella EDSS
Punti	Descrizione	
1.0	Nessuna disabilità, segni minimi in un FS	
1.5	Nessuna disabilità, segni minimi in più di un FS	
2.0	Disabilità minima in un FS	
2.5	Disabilità lieve in una FS o disabilità minima in due FS	
3.0	Disabilità moderata in un FS o lieve disabilità in tre o quattro FS. Nessun danno al camminare	
3.5	Disabilità moderata in un FS e disabilità più che minima in altri. Nessun danno al camminare	
4.0	Disabilità significativa ma autosufficiente e attiva e circa 12 ore al giorno. In grado di camminare senza aiuto o riposare per 500 m	
4.5	Disabilità significativa ma in buona parte della giornata, in grado di lavorare per un'intera giornata, potrebbe altrimenti avere qualche limitazione della piena attività o richiedere un'assistenza minima. In grado di camminare senza aiuto o riposare per 300m	
5.0	Disabilità abbastanza grave da compromettere le attività quotidiane e la capacità di lavorare un'intera giornata senza disposizioni speciali. In grado di camminare senza aiuto o riposare per 200 metri	
5.5	Disabilità abbastanza grave da precludere le attività quotidiane complete. In grado di camminare senza aiuto o riposare per 100m	
6.0	Richiede un ausilio per camminare - bastone, stampella, ecc. - per camminare per circa 100 m con o senza riposo	
6.5	Richiede due ausili per la deambulazione - un paio di bastoncini, stampelle, ecc. - per camminare per circa 20 m senza riposare	
7.0	Impossibile camminare oltre i 5 m circa anche con l'aiuto. Essenzialmente limitato alla sedia a rotelle; sebbene ruote auto in sedia a rotelle standard e trasferisce da solo. In giro per la sedia a rotelle circa 12 ore al giorno	
7.5	Impossibile eseguire più di alcuni passaggi. Limitato alla sedia a rotelle e potrebbe essere necessario un aiuto per il trasferimento. È in grado di ruotare da solo ma non può continuare a lavorare su una sedia a rotelle standard per un'intera giornata e può richiedere una sedia a rotelle motorizzata	
8.0	Essenzialmente limitato al letto o alla sedia o inserito in sedia a rotelle. Potrebbe essere fuori dal letto stesso per gran parte della giornata. Mantiene molte funzioni di auto-cura. Ha generalmente un uso efficace delle armi	
8.5	Essenzialmente limitato a letto gran parte della giornata. Ha un uso efficace delle braccia mantiene alcune funzioni di cura di sé	
9.0	Confinato a letto. Può ancora comunicare e mangiare	
9.5	Confinato a letto e totalmente dipendente. Impossibile comunicare in modo efficace o mangiare / deglutire	
10.0	Morte a causa della SM	

2. SCLEROSI MULTIPLA E ATTIVITA' FISICA

2.1 SCLEROSI MULTIPLA E ATTIVITA' FISICA: BINOMIO (UN TEMPO) SCONSIGLIATO

Che lo sport sia uno strumento indispensabile per migliorare la qualità della vita è risaputo, ma è solo da qualche anno che l'attività fisica viene consigliata anche alle persone con sclerosi multipla. Fino all'ultimo decennio del secolo scorso fu messo in discussione il ruolo benefico dell'attività fisica (tanto più se intensa o di carattere sportivo) per le persone colpite da SM: era diffuso il parere che lo sport potesse avere ripercussioni negative sul decorso della patologia e perciò si consigliava di evitare sforzi fisici.

Il motivo di questa posizione critica verso l'attività motoria era probabilmente legato alla peculiarità della patologia e alla paura che i sintomi potessero peggiorare alle alte temperature corporee in quanto la malattia è termosensibile. Infatti, se la temperatura corporea aumenta di 0,5 gradi centigradi si determina un rallentamento e/o un blocco della conduzione dell'impulso nervoso nelle fibre demielinizzate e si può avere un temporaneo peggioramento clinico (fenomeno di Uthoff).

Fenomeno di Uhthoff

Nel 1980 il Prof. Uhthoff descrisse un fenomeno temporaneo, di breve durata (meno di 24 ore), caratterizzato dal peggioramento della funzione neurologica in pazienti con sclerosi multipla o altre malattie demielinizzanti, in risposta all'aumento della temperatura corporea interna.

Nelle patologie demielinizzanti, quando il corpo è esposto a temperature elevate (a causa di stagione calda, esercizi fisici, episodi febbrili, bagni caldi, eccessiva umidità, esposizione solare) si presenta un peggioramento della conduzione nervosa. Con un'aumentata temperatura corporea, in un nervo danneggiato, gli impulsi nervosi sono o bloccati o rallentati; una volta che la temperatura viene riportata entro i valori fisiologici, i segni e sintomi regrediscono.

Da un punto di vista clinico si possono manifestare disturbi visivi (offuscamento o perdita temporanea della vista), sintomi a carico del distretto motorio (stanchezza e debolezza muscolare) e del distretto sensitivo (iperestesia, intorpidimento e dolori muscolari).

Questi sintomi sono reversibili, di breve durata e sono correlati alla conduzione nervosa.

Distinguere una ricaduta vera di SM da un fenomeno di Uhthoff è fondamentale ai fini della terapia.

Nella maggior parte dei pazienti, le ricadute sono rare (1 volta ogni 2-3 aa) e si possono presentare o con nuovi sintomi o con riacutizzazioni di quelli vecchi, ma caratteristica è la comparsa di una nuova lesione; nel fenomeno di Uhthoff la sintomatologia non è accompagnata da nuove lesioni ma solo da un aggravarsi temporaneo dei sintomi già presenti.

Anche se estremamente sgradevoli, i sintomi di intolleranza al calore sono temporanei. I sintomi invertono rapidamente una volta che la temperatura corporea si normalizza e non c'è danneggiamento permanente delle cellule nervose. Per ridurre i sintomi legati all'intolleranza al calore possono essere usate:

- Strategie farmacologiche, come la somministrazione di 4-aminopiridina che agisce facilitando la trasmissione dell'impulso nervoso negli assoni demielinizzati, attraverso il blocco dei canali del potassio e l'aumentata propagazione dei potenziali d'azione.
- Strategie non farmacologiche come le tecniche di preraffreddamento, l'utilizzo di abbigliamento traspirante, l'assunzione di bevande fresche.

2.2 BENEFICI DELL'ATTIVITÀ FISICA PER LA QUALITÀ DELLA VITA

La sclerosi multipla è una malattia neurologica imprevedibile che porta incertezza nella quotidianità di coloro che ne sono colpiti; la cronicizzazione della malattia è ritenuta responsabile di un progressivo danno degenerativo che porta ad un accumulo dei sintomi e quindi della disabilità. La maggior parte dei soggetti con SM soffre di una combinazione differente di sintomi tra spasticità, deficit muscolare, atassia (disturbo di coordinazione e di equilibrio) e astenia che conducono spesso ad una riduzione della motilità e a difficoltà di svolgimento delle attività quotidiane.

Con l'evolversi della malattia le abilità motorie tendono a ridursi e i deficit motori ad aumentare, portando i pazienti alla perdita dell'indipendenza funzionale con ricadute in ambito familiare, professionale e sociale.

Ad oggi non esiste una terapia per curare la malattia in modo definitivo, ma ci sono farmaci in grado di diminuire la frequenza delle ricadute, rallentare la progressione della patologia e quindi

l'accumulo della disabilità. Accanto al trattamento farmacologico, anche la fisioterapia e la riabilitazione neuro-motoria fanno parte della terapia prevista per il paziente affetto da SM. Per molti anni i medici hanno sconsigliato a queste persone di svolgere attività fisica ma attualmente, sulla base di numerosi studi scientifici, viene valutata positivamente. Negli ultimi decenni il movimento e l'esercizio fisico si sono guadagnati un ruolo complementare alla riabilitazione.

Per queste persone essere attive e condurre uno stile di vita indirizzato al benessere può migliorare la propria condizione fisica e avere effetti benefici a livello emotivo e sociale, favorendo il raggiungimento di uno stato di equilibrio e armonia.

È importante che l'attività fisica sia parte integrante del trattamento nei soggetti con sclerosi multipla fin dall'esordio della malattia e non solo per il trattamento della disabilità permanente; è quindi fondamentale che il medico curante, accanto alla terapia farmacologica, prescriva e favorisca l'attività fisica dei pazienti con SM.

Negli ultimi anni sono nati numerosi i progetti realizzati grazie alle collaborazioni tra alcune università e le associazioni che si occupano di SM, che si sono fatti portavoce dell'importanza dell'attività fisica nella gestione della patologia.

Un esempio è rappresentato dall'esperienza portata avanti dal Prof. Peter Feys dell'Università di Hasselt, (Belgio, 2015) dal titolo: "A Journey Hiking Through the Desert: A Thematic Analysis of Bodily Awareness and Identity in Patients with Multiple Sclerosis".

Il progetto aveva lo scopo di promuovere l'attività fisica nella sclerosi multipla e dimostrarne la fattibilità anche in contesti estremi: i partecipanti hanno vissuto un'esperienza di 16 giorni lungo il deserto della Giordania. Oltre alla rilevazione degli effetti del viaggio sui partecipanti e i cambiamenti sulle loro abitudini quotidiane, il progetto prevedeva anche una divulgazione dell'evento su canali nazionali e internazionali con lo scopo di dimostrare che la patologia può non impedire la partecipazione sociale e l'adesione ad esperienze anche molto impegnative dal punto di vista psicofisico.

Più recentemente è stato promosso il progetto "MS and sport activity: wind of change" nato dalla collaborazione tra il Corso di Studio in Scienze Motorie dell'Università degli Studi di Genova e la

Fondazione Italiana Sclerosi Multipla, in cui si è proposto di affiancare alle cure tradizionali e farmacologiche, lo stimolo fisico, emozionale e psicologico che proviene dal contatto col mare e dalle attività da svolgere in questo contesto.

Attraverso la pratica della vela su barche piccole, catamarani, piccoli cabinati, SUP (e windsurf per persone con Sm lieve) sono state effettuate particolari valutazioni e sono stati rilevati miglioramenti nella resistenza durante il cammino e nella motricità fine. Inoltre, alla fine del progetto, molte persone hanno ripreso a svolgere le attività sportive abbandonate in passato o a praticare gli sport nautici proposti durante Wind of change.

Molti lavori scientifici hanno dimostrato l'importanza che hanno le attività motorie e sportive nell'alleviare i sintomi della patologia e nel migliorarne lo stato di benessere stimolando la neuroprotezione e la genesi di nuove vie e reti neurali. Uno studio che ha valutato l'effetto dell'attività fisica sui deficit cognitivi ha suggerito che l'attività fisica potrebbe promuovere la salute del cervello, riducendo la disabilità a lungo termine attraverso neuroprotezione, plasticità sinaptica e neurorigenerazione (White, Castellano, 2008)¹⁰. L'esercizio agisce positivamente sulla velocità di elaborazione cognitiva, sulla memoria e sull'apprendimento verbale (Sandroff, Dlugonski, Pilutti et al. 2014)¹¹. Uno stile di vita attivo produce effetti positivi sulle funzioni esecutive (Beier, Bombardier, Hartoonian, et al. 2014)¹² e alla velocità di elaborazione (Sandroff, Motl, 2012)¹³.

Nella fisiopatologia della sclerosi multipla, lo stress viene considerato un fattore importante sia sulla comparsa che sul decorso della malattia; è possibile che ci sia una relazione tra stress e sclerosi multipla, ma i dati non sono ancora sufficienti per stabilirlo con certezza.

Fisiologicamente, l'esercizio fisico porta alla modulazione dei livelli di ormoni circolanti come adrenalina e cortisolo (ormone dello stress), attraverso un'azione sulle *"heat shock proteins"*.

L'esercizio fisico, inoltre, può avere un impatto positivo sul sistema endocrino (Heesen, Schulz, Schmidt et al. 2002)¹⁴, sul sistema ipotalamo-ipofisi-surrene (Heesen, Gold, Raji et al. 2002)¹⁵ e sul rilascio di citochine (Brenner, Castellani, Gabaree et al. 1999)¹⁶.

A questo proposito è necessario sottolineare che l'attività fisica può avere effetti diversi nei soggetti con SM in relazione al tipo di esercizio fisico, alla durata e all'intensità.

Secondo una review intitolata “Physical exercise in multiple sclerosis: supportive care or a putative disease- modifying treatment” (Heesen, Romberg, Gold, Schulz, 2006)¹⁷, ad ogni livello di disabilità corrisponde una tipologia di attività fisica (tab. 2) a cui far riferimento.

Tabella 2

Livello di disabilità	Tipo di esercizio
NESSUNA	È consigliato praticare un esercizio che combini resistenza e forza fisica, senza esagerare. Non praticare sport estremi
LIEVE	È consigliato praticare un allenamento controllato, sfruttare manovre refrigeranti, utile una supervisione per evitare eccessivi e prolungati sforzi
MODERATA	Sono consigliati esercizi adattati ai propri deficit, il Nordic walking, esercizi eseguiti a casa, allenamenti su specifici gruppi muscolari, esercizi in acqua
GRAVE	Sono indicati esercizi orientati al mantenimento delle normali attività quotidiane, esercizi attivi/passivi degli arti, yoga, stretching.
ALLETTATO	Sono consigliati la preservazione dei movimenti, esercizi passivi, terapie focalizzate sul controllo del respiro

I risultati delle ricerche dimostrano che un’attività motoria regolare fa bene alle persone affette da SM sotto molteplici aspetti: produce un effetto positivo a livello di forza muscolare e dell’umore grazie alla produzione di endorfine, migliora la mobilità, la resistenza allo sforzo e la coordinazione, ha degli effetti positivi su stanchezza e depressione, contribuisce al mantenimento delle capacità cardiopolmonari, previene diverse patologie metaboliche, preserva e irrobustisce le strutture muscolo scheletriche, favorisce i contatti sociali, aiuta a contrastare la sedentarietà, che spesso non fa altro che peggiorare la sintomatologia.

Nello studio “Physical activity motivation and benefits in people with multiple sclerosis” (Kimberly, Fasczewski et al. 2017)¹⁸ è stato dimostrato l'impatto positivo dell'attività fisica per il benessere psicologico e fisico dell'individuo. Sono stati raccolti i dati di un campione di persone altamente attive con SM (n=15) attraverso interviste qualitative con domande inerenti all’autoefficacia, la motivazione e la qualità della vita.

I risultati principali erano coerenti con la teoria dell'autodeterminazione; i partecipanti hanno descritto sentimenti di realizzazione e competenza sia nella loro attività fisica che in quella quotidiana, una visione positiva della vita e un senso di indipendenza e autonomia.

Una revisione di alcuni studi, basata su 600 partecipanti in tutto, ha dimostrato che l'esercizio fisico sia associato a un piccolo, ma clinicamente significativo, miglioramento nella mobilità degli arti inferiori nei pazienti con sclerosi multipla (Snook, Motl, 2009)¹⁹.

Mentre l'esercizio fisico genera effetti positivi sulla salute, la sedentarietà è un fattore di rischio perché a causa della ridotta capacità aerobica, della diminuzione della massa muscolare, della forza e della mobilità, può favorire l'insorgenza di malattie cardiovascolari, obesità, diabete di tipo 2, osteoporosi (con un aumento del rischio di fratture), scarso allineamento posturale, respirazione superficiale e depressione. È stato dimostrato che in molte malattie croniche il processo disabilitante è aggravato da questa inattività che è a sua volta causa di nuove menomazioni, limitazioni funzionali e disabilità. La debolezza muscolare, la meccanica anormale della deambulazione e il deficit di equilibrio sono i fattori principali che portano a disfunzioni motorie ma, mentre le alterazioni legate al processo patologico sono irreversibili, il decondizionamento è spesso reversibile grazie all'esercizio fisico adattato (AFA).

Nonostante le numerose evidenze e le attività di promozione dell'attività fisica, gli individui con sclerosi multipla, e in particolare coloro con un livello di disabilità più elevato, sono fisicamente meno attivi rispetto alla popolazione media sana (Motl, McAuley, Snook, 2005)²⁰.

Appaiono quindi cruciali lo sviluppo e la realizzazione di specifici programmi sportivi fatti su misura per i malati di sclerosi multipla.

La promozione di interventi a favore della salute è vantaggiosa per ridurre l'impatto della SM e i professionisti dell'esercizio fisico possono avere un ruolo importante per incoraggiare i soggetti ad assumere comportamenti sani, intensificare l'attività fisica e guidarli nella scelta della pratica motoria individuando un programma adattato, al fine di migliorare la capacità funzionale e la qualità di vita. Sclerosi multipla e sport creano quindi un binomio fondamentale da affrontare in diverse modalità in base al proprio stato di salute.

2.3 ATTIVITA' FISICA ADATTATA (AFA)

Per le persone con malattie croniche è molto importante praticare attività motoria in modo regolare; per migliorare lo stato di salute e la qualità di vita è necessario adattare il movimento alle proprie condizioni fisiche. Per attività fisica adattata (AFA) si intende l'esercizio fisico di carattere non sanitario utilizzato per la prevenzione secondaria/terziaria della disabilità e mirato a sviluppare le capacità residue di persone fragili o con particolari patologie.

L'attività fisica adattata è condotta da istruttori laureati in scienze motorie e/o fisioterapia sulla base di protocolli individualizzati che prevedono l'alternarsi di esercizi di tipo aerobico (svolti almeno al 65% della frequenza cardiaca massimale), di rinforzo muscolare (con pesi, elastici o a corpo libero) e di stretching in modo da migliorare la resistenza generale, la forza e la mobilità, utili per svolgere le attività della vita quotidiana.

È stato infatti dimostrato che in molte malattie croniche la sedentarietà aggrava il processo disabilitante tipico della patologia. Attraverso l'AFA svolta in modo costante si può interrompere questo circolo vizioso.

Non sempre è possibile migliorare il danno funzionale attraverso un programma di allenamento, ma questo può essere utile per l'autonomia personale e per prevenire o ritardare il deterioramento fisico e psicologico.

A seconda delle diverse condizioni fisiche e di salute, la risposta all'esercizio è estremamente varia; alcuni individui hanno capacità funzionali normali, mentre in altri sono limitate.

In questo contesto diventa fondamentale la valutazione clinica e motoria dell'esercizio che prende il nome di POEM (Problem-Oriented Exercise) e consiste in cinque punti:

- Conoscenza dei dati Soggettivi (sintomi, capacità funzionali residue ai farmaci assunti),
- Rilevazione dei dati Oggettivi (test clinici e motori),
- Valutazione del problema (valutazione dati raccolti),
- Formulazione di un Piano Terapeutico sulla base degli obiettivi a breve e a lungo termine
- Follow-Up (controllo periodico per valutare eventuali progressi).

Per l'individuazione degli obiettivi e la formulazione delle strategie si usa l'acronimo SMART, ovvero specifici, misurabili, realizzabili (achievable), rilevanti e temporali. Questo permette la pianificazione di un protocollo individualizzato riguardo la modalità di allenamento, l'intensità, la durata e la frequenza.

LA SM produce vari bisogni in ambito fisico, psicologico e sociale. Dalle menomazioni, limitazioni funzionali e disabilità che provoca la SM deriva uno stile di vita sedentario che determina un declino dello stato di salute psicofisico (fig. 2.1 Fonte: AFA – *Attività Fisica Adattata - programmi di attività fisica adattati per specifiche alterazioni croniche dello stato di salute e per la prevenzione secondaria e terziaria delle disabilità, Uisp sport per tutti*)²¹.

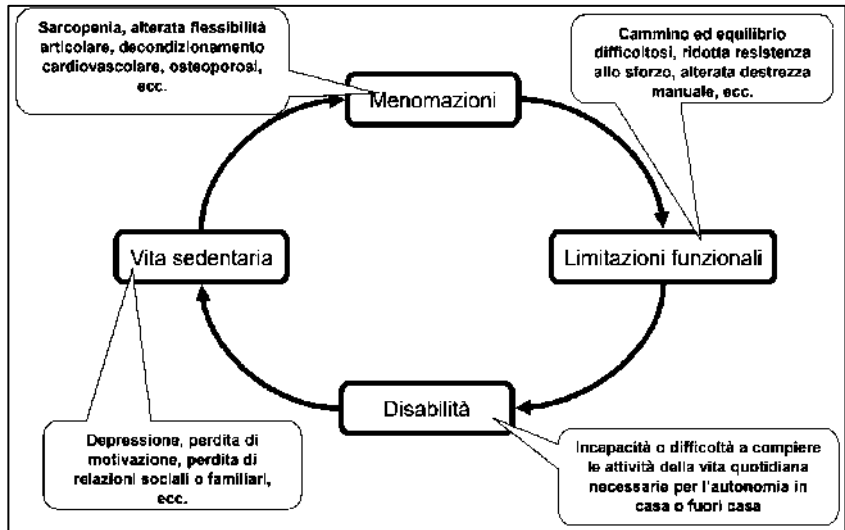


Figura 2.1 – Le cause del declino psicofisico

In questo contesto l'AFA può migliorare la condizione fisica e psicologica (fig. 2.2 Fonte: AFA – *Attività Fisica Adattata*

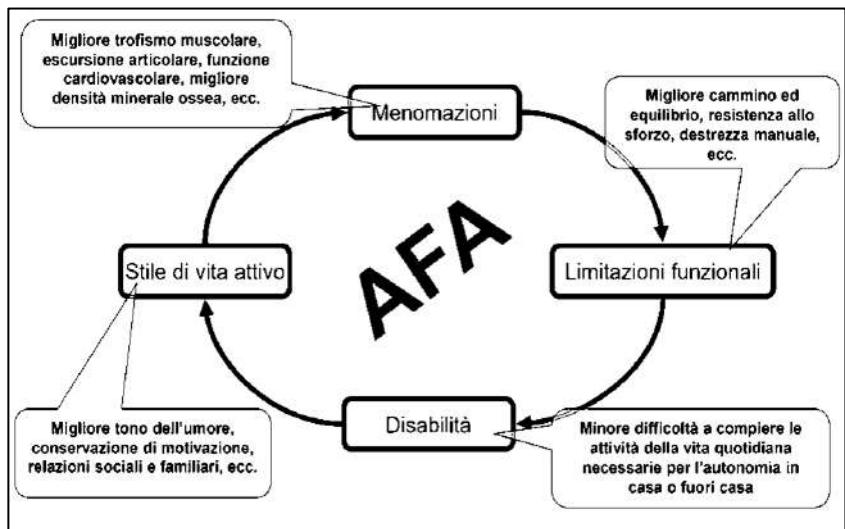


Figura 2.2 - Miglioramenti grazie all'intervento dell'AFA

(*programmi di attività fisica adattati per specifiche alterazioni croniche dello stato di salute e per la prevenzione secondaria e terziaria delle disabilità, Uisp sport per tutti*)²¹.

Nonostante i benefici dell'attività fisica siano noti a tutti, è stato constatato che la maggior parte di soggetti con la Sclerosi Multipla sono fisicamente inattivi e che il loro livello di attività fisica sia correlato alla gravità della sintomatologia motoria e dalla percezione personale di auto efficacia (McAuley et al. 2007)²². Attraverso l'adesione ai programmi AFA e l'adozione di uno stile di vita più salutare, la persona affetta da SM può ottimizzare le abilità funzionali, tenere sotto controllo l'evoluzione delle menomazioni, avere ripercussioni positive sulla qualità della vita sia per il miglioramento delle performance fisiche sia per la maggiore socializzazione facilitata dall'impegno personale in attività sociali di gruppo.

Il termine AFA fu introdotto nel 1973, anno di fondazione della Federazione Internazionale Attività Fisica Adattata. Il Sistema Sanitario ha deciso di introdurre i programmi AFA per contrastare il declino delle limitazioni in soggetti che soffrono di malattie cronico degenerative, attraverso strumenti innovativi ed efficaci legati al movimento e alla promozione della salute, andando oltre i classici canoni del trattamento riabilitativo. È importante sottolineare che l'AFA per la sclerosi multipla non sostituisce la normale attività riabilitativa ma ne rappresenta un proseguimento, integrandola e arricchendola con un programma più generale mirato al mantenimento della miglior efficienza fisica nel tempo.

L'attività fisica adattata è inserita nel campo dell'educazione alla salute e non è compresa nei Livelli Essenziali di assistenza, è controllata e coordinata dal Servizio Sanitario Regionale che, attraverso i distretti Sociosanitari e i Centri di Coordinamento AFA, gestisce e organizza le attività motorie in strutture pubbliche o private distribuite sul territorio e aderenti al progetto. Possono collaborare alla realizzazione dei progetti AFA soggetti profit e no-profit dediti all'attività motoria ed allo sport.

Per la partecipazione è necessario essere in possesso di un apposito modulo di segnalazione compilato da parte del medico di medicina generale o di un altro medico specialista.

Il programma AFA prevede un colloquio e una valutazione motoria iniziale al seguito della quale si accede a determinate attività in base al tipo di malattia e alle condizioni di partenza. Precedentemente alla progettazione di un programma di esercizi personalizzato, sarebbe opportuno che il medico di riferimento effettuasse uno screening completo del soggetto che prevede la valutazione del trascorso motorio del soggetto, una revisione della funzione cardiopolmonare e la presa in esame di eventuali fattori di rischio o disturbi respiratori / metabolici.

Utilizzando queste informazioni ed effettuando dei test (come ECG di base o test da sforzo submassimale) il medico può fornire indicazioni sulla pianificazione di un programma di allenamento adattato.

Dopo l'autorizzazione medica, il professionista dell'esercizio fisico può procedere alla somministrazione di fitness test (fig 2.3) appropriati alla tolleranza del soggetto e agli obiettivi, per stimare l'efficienza cardiorespiratoria e muscolo-scheletrica.

Fitness Parameter	Measures	Comments
Aerobic fitness		
6-min walk test It is used to measure improvements and differences in Pre and Post program performances but not to compare them to "healthy individuals."	Total distance walked, heart rate, RPE ^a , BP. The HR response to exercise may be decreased due to autonomic dysfunction. Therefore, the use of the RPE scale is preferred in these patients.	Using air conditioner for all aerobic testing. Spasticity, lower limb weakness, and paralysis will preclude walking tests in some patients.
Submaximal, upright, or recumbent leg cycle ergometry. Intermittent instead of continuous protocol may be indicated. Increase work rate by 12–25 W per stage.	Workload and steady-state heart rate to predict VO ₂ peak; RPE.	Toe clips and foot straps may be necessary in persons with tremors, spasticity, or weakness in the lower extremities. Begin with a warm-up of unloaded pedaling or cranking.
Combination arm/leg cycle ergometry.	Workload and steady-state heart rate to predict VO ₂ peak; RPE.	May reduce difficulty in individuals with lower extremity uncoordination Experience.
Arm ergometry—increase work rate 8–12 W per stage.	Workload and steady-state heart rate to predict VO ₂ peak; RPE.	Alternative for persons with lower extremity weakness or paralysis.
Muscular Strength/Endurance		
30-s sit-to-stand test These tests are used to measure improvements and differences in pre- and postprogram performance but not to compare them to "healthy individuals."	Number of times patient comes to a full stand with arms crossing a standard size chair.	A functional measure of lower extremity strength, power, and muscle endurance.
10RM Testing.	Maximal weight lifted for 10 repetitions (reps).	Machines provide test reliability, support, and joint stability. Remind patients to exhale on concentric action and avoid breath holding.
Flexibility		
Modified bench sit and reach test (1 ft on floor and other straight).	Distance reached in hip/trunk flexion.	Administer test with client seated on a table.
Goniometry.	Range of motion.	Focus on flexibility of hamstrings, hip flexors, ankle plantar flexors, shoulder adductors, and internal rotators.
Power/functional		
Timed up and go test.	Time to stand from a chair, walk a 3-m round trip, and sit back down on the same chair.	Results correlate with gait speed, balance, functional level, the ability to go out.
Five-times sit-to-stand test.	Time to stand and sit 5 consecutive times on a standard size chair.	Most useful in patients ≤60 y.
BP blood pressure, RPE ratings of perceived exertion, HR heart rate, MS multiple sclerosis; RM, repetition maximum ^a RPE is a subjective rating scale ranging from six to 20 that gives an indication of the workout intensity level		

Figura 2.3 - Raccomandazioni per prove di esercizio in persone con SM

L'AFA è specifica per ogni patologia, continuativa e di gruppo e prevede una serie di esercizi fisici ben definiti, sotto la guida di personale esperto (soggetti competenti e adeguatamente formati all'erogazione dell'AFA, solitamente laureati in scienze motorie o in fisioterapia), che mirano a migliorare lo stato fisico generale e a contenere la progressione della patologia.

Il programma di esercizio fisico individualizzato dovrebbe essere progettato partendo dalle capacità residue e dalle esigenze della persona affetta da SM, con l'obiettivo di migliorare la resistenza, la forza, la flessibilità, l'equilibrio e la coordinazione importanti per svolgere le attività quotidiane.

2.4 LE DIVERSE TIPOLOGIE DI ATTIVITA' FISICA PER PERSONE CON SM

Esistono numerose tipologie di attività fisica che si possono svolgere in base allo stile di vita, ai gusti personali e allo stato di salute fisico e mentale. Essendo le persone con SM sensibili al calore, sarebbe opportuno evitare allenamenti in ambienti caldi o in ore centrali della giornata, e utilizzare preferibilmente indumenti leggeri e traspiranti.

TRAINING AEROBICO

Il training aerobico di intensità moderata è un tipo di esercizio sicuro e tollerabile, efficace sul fitness cardiovascolare e sull'umore e inoltre, grazie al basso costo e all'autogestione, è una tipologia di esercizio fruibile dalla maggior parte delle persone.

L'allenamento della fitness cardiorespiratoria è associata all'aumento di VO_2 , ed è quindi correlato all'efficienza dell'apparato cardiovascolare di portare ossigeno ai substrati e al grado di capacità della muscolatura di estrarre e utilizzare ossigeno per compiere un determinato lavoro esterno. Questo tipo di attività porta a miglioramenti anche della funzione respiratoria.

In linea generale, la frequenza di esercizio raccomandata è di 2-5 le sessioni settimanali, l'intensità di partenza varia dal 40%-70% VO_{2max} in caso di soggetti poco attivi, o 60%-80% del VO_{2Max} in caso di soggetti attivi (altri parametri utilizzati possono essere: 40% -60% della FC_{max} e/o una valutazione dello sforzo percepito RPE di 11 abbastanza leggera -13 piuttosto dura).

La durata della seduta varia a seconda del livello di disabilità del soggetto; inizialmente si suggerisce una durata di 10-40 minuti (anche suddivisibile in intervalli da 10 minuti).

Durante i primi mesi, la progressione dovrebbe essere raggiunta aumentando il volume di allenamento (la durata o la frequenza delle sessioni settimanali), successivamente si può aumentare l'intensità (Halabchi et al. 2017)²³.

In un piccolo studio del 2013 (Swank et al. 2013)²⁴, 9 soggetti con SM recidivante-remittente hanno svolto un training aerobico strutturato per 2 mesi (costituito da 30 minuti di esercizio aerobico due volte a settimana) seguito poi da un periodo di attività fisica non strutturata, per determinare l'impatto di tale esercizio sull'attività cognitiva, l'umore e la qualità della vita. Mentre dopo 5 mesi la funzione cognitiva è rimasta invariata, i partecipanti hanno valutato effetti benefici sull'umore e sulla qualità della vita grazie all'aumento della produzione di endorfine (tipico delle attività a carattere aerobico), che hanno un effetto positivo a livello psicologico.

Secondo uno studio pubblicato sulla rivista *Neurocase: The Neural Basis of Cognition*, (Victoria Leavitt, 2013)²⁵ l'esercizio aerobico è in grado di migliorare la memoria nelle persone con Sclerosi Multipla. I problemi legati ai deficit di memoria che portano ad un declino cognitivo, colpiscono circa il 50% delle persone affette da sclerosi multipla e questo ha ripercussioni importanti sulla qualità della vita.

Per dimostrare l'efficacia dell'allenamento aerobico sotto questo aspetto, è stato coinvolto un gruppo di pazienti affetti da SM che presentavano deficit di memoria. I partecipanti sono stati suddivisi in modo casuale in due gruppi: il primo gruppo ha svolto un training aerobico (cyclette) per 30 minuti a seduta, tre volte a settimana per tre mesi, mentre il secondo gruppo ha praticato per lo stesso periodo di tempo sedute di stretching. Al basale e durante il periodo di follow-up tutti i partecipanti sono stati oggetto di test per valutare la memoria, esami e misurazioni per mezzo di risonanza magnetica MRI e fMRI per la misurazione dei volumi neuroanatomici e la connettività funzionale. I risultati finali dello studio hanno mostrato che il gruppo "training aerobico" ha avuto un aumento del volume dell'ippocampo pari al 16,5%, un aumento del 53,7% della capacità di memoria e un aumento della connettività funzionale nello stato ippocampale a riposo.

Nel gruppo "stretching", invece, non si è rilevato alcun cambiamento nella memoria o nella connettività funzionale mentre lo stato ippocampale presentava solo minimi cambiamenti.

Per questo motivo, i ricercatori concludono che l'esercizio aerobico può essere un primo ed efficace trattamento dei deficit di memoria nelle persone con sclerosi multipla.

Tra le attività aerobiche più consigliate per le persone con SM c'è il Nordic Walking, un tipo di disciplina fisica e sportiva che si pratica camminando a velocità sostenuta con l'ausilio di particolari bastoni e una tecnica specifica che consente di coinvolgere il 90% della muscolatura del nostro corpo. Infatti, oltre alla muscolatura degli arti inferiori, vengono reclutati anche i muscoli della parte superiore. La tecnica prevede una camminata con ginocchia leggermente piegate, appoggio su tutta la pianta del piede, oscillazione degli arti superiori sincrona con quelli inferiori e controllo del respiro nelle fasi di inspirazione ed espirazione; può essere praticato ovunque, da soli o in gruppo. L'utilizzo dei bastoni ha molteplici utilità: garantire maggiore equilibrio, aumentare la coordinazione e il dispendio energetico (grazie al coinvolgimento di muscoli che solitamente non sono coinvolti in questo tipo di attività) e diminuire le sollecitazioni sulla struttura ossea e sulle articolazioni.

FORZA

Gli esercizi di potenziamento permettono di mantenere e migliorare la funzione muscolare andando ad agire positivamente sul quadro clinico e in particolare sulla riduzione della fatica fisica, sull'incremento della forza, e sulla resistenza muscolare (soprattutto al distretto inferiore). Tuttavia, non sono stati osservati miglioramenti nella deambulazione, se fortemente alterata, e i benefici non sembrano persistere se l'allenamento viene interrotto.

In termini di modalità di allenamento della forza, nella fase iniziale sarebbero da preferire gli esercizi con l'ausilio delle macchine per garantire maggiore sicurezza e, qualora non fossero praticabili, si possono utilizzare le fasce elastiche e /o piccoli pesi.

La frequenza di allenamento è di 2-3 sessioni settimanali e l'intensità dell'allenamento dovrebbe essere impostata in un range di 8-15 ripetizioni del massimale (RM) con il 60% -80% di 1RM. Il soggetto dovrebbe iniziare con 1-3 serie, aumentandole fino a 4 dopo la fase iniziale. Un programma dovrebbe includere dai 4 ai 10 esercizi ed è importante effettuare delle pause tra le varie serie e tra gli esercizi. (Halabchi et al. 2017)²³.

L'allenamento di forza è un programma di allenamento consigliato perchè può rallentare la perdita di massa muscolare ed ossea, già compromesse dalla SM per via del profilo ormonale e dall'eventuale terapia steroidea.

Uno studio condotto in Danimarca e Germania e pubblicato sul Journal of Multiple sclerosis (Kjølhede, Siemonsen, Wenzel, et al. 2017)²⁶ indica che un training specifico potrebbe diminuire l'atrofia cerebrale nelle persone con sclerosi multipla.

Si sono presi in esame gli effetti a lungo termine di un allenamento di forza contro resistenza (carico esterno) in persone con Sm recidivante remittente.

Sulla base di risonanza magnetica (RM), misure cliniche e misure riportate dai partecipanti , sono stati evidenziati miglioramenti nei punteggi MSFC (MS Functional Composite misura le funzioni della gamba e del braccio, così come le abilità cognitive o di pensiero), mentre il punteggio EDSS (La scala EDSS misura la disabilità standard, è utilizzata dai neurologi nella pratica clinica per monitorare la progressione della malattia,) non è risultato migliorato.

Hanno partecipato allo studio due gruppi di persone con sclerosi multipla recidivante remittente (SMRR) sotto trattamento con interferone-beta (IFN-β), sottoposti ad un 'resistance training' controllato. Il primo gruppo composto da 18 persone, si è allenato per 48 settimane (24 sotto il

controllo di un operatore e 24 in autonomia). Il secondo gruppo di 17 persone ha svolto solo 24 settimane con la supervisione dei ricercatori.

Le sessioni di allenamento supervisionate sono state condotte due volte alla settimana e con esercizi per la parte superiore e inferiore del corpo.

Le scansioni di risonanza magnetica (RM) hanno identificato che le lesioni già esistenti non hanno aumentato le loro dimensioni nel tempo, contrariamente a quanto solitamente accade, ma non inibisce la formazione di nuove lesioni.

Il resistance training non influenza il volume complessivo del cervello ma porta, in alcune persone con SM, ad un cambiamento significativo dello spessore della corteccia. L'esercizio potrebbe aver avuto un effetto neuroprotettivo o addirittura rigenerativo su questa parte del cervello.

I risultati di questo suggeriscono dunque che il resistance training può migliorare il movimento, la capacità di pensare, le misure di disabilità e ridurre la diminuzione di volume in particolari aree del cervello. Si tratta tuttavia di una ricerca limitata perché ha coinvolto solo 35 persone con bassi punteggi di disabilità e ancora una bassa evoluzione della malattia.

Secondo un altro studio, l'allenamento di resistenza può essere una strategia di intervento efficace per migliorare la capacità di camminare e funzionale nelle persone con disabilità moderata con SM (Gutierrez GM et al., 2005)²⁷.

FLESSIBILITÀ

Le persone con sclerosi multipla mostrano deficit di mobilità e limitazioni nel R.O.M. a causa della spasticità e dell'inattività prolungata. Gli obiettivi degli esercizi di flessibilità sono di allungare i muscoli troppo contratti, aumentare il range di movimento, ridurre la spasticità e mantenere una buona postura ed equilibrio. Con il miglioramento di questi aspetti si può ritardare l'insorgenza del dolore muscolare e degli spasmi.

Questi esercizi dovrebbero essere eseguiti giornalmente per 10-15 minuti con 20-60 secondi di allungamento statico per esercizio. Lo stretching dovrebbe essere fatto sia prima che dopo le sessioni di allenamento e dovrebbe coinvolgere i gruppi muscolari utilizzati nel programma.

Gli studi riguardanti l'efficacia degli esercizi di flessibilità in relazione alla sclerosi multipla purtroppo sono limitati. Lo stretching balistico viene sconsigliato, mentre è da preferire il PNF

(Proprioceptive Neuromuscular Facilitation) soprattutto su pettorali e arti inferiori (Petajan, White, 1999)²⁸. Queste persone hanno anche minor forza nella muscolatura respiratoria, quindi è importante potenziare la resistenza di questi distretti muscolari associando gli esercizi di allungamento alla respirazione.

Sotto questo aspetto, due tipologie di attività fisica sono fortemente consigliate: Pilates e Yoga. Gli esercizi nel pilates mirano a migliorare progressivamente la forza, l'equilibrio e la flessibilità, riducendo il dispendio energetico e l'aumento della temperatura corporea.

Il metodo insegna anche il corretto uso della muscolatura stabilizzatrice, fondamentale per chi ha difficoltà nell'equilibrio, e il reclutamento dei muscoli profondi della pelvi indispensabili per ridurre al minimo la compromissione sul controllo della vescica e dello sfintere.

Una ricerca dell'Università di Ankara (Guclu-Gunduz , Citaker , Irkec , et al. 2014)²⁹ ha coinvolto 26 persone che sono state seguite per 8 settimane. I ricercatori hanno confrontato un gruppo di individui che hanno praticato Pilates e un altro composto da soggetti che hanno eseguito solo esercizi di respirazione.

Ne è emerso che, grazie alla sua struttura composta da esercizi di equilibrio e rafforzamento, l'allenamento Pilates può sviluppare equilibrio, mobilità e forza muscolare dei pazienti con SM. Per questo motivo si ritiene gli esercizi di Pilates portano dei benefici se adeguati al livello di disabilità del paziente.

Nello yoga l'esercizio fisico si combina con tecniche di respirazione e rilassamento attraverso la meditazione; è molto in voga nella promozione globale di attività fisica e benessere mentale. Attualmente i dati riguardanti la SM appaiono ancora incompleti ed eseguiti su piccole coorti, ma questa attività sembrerebbe avere effetti benefici a breve termine sia sul tono dell'umore sia sulla stanchezza.

Un recente studio pilota ha dimostrato che la pratica dello yoga ha ridotto il dolore e la fatica nei pazienti con sclerosi multipla, migliorato l'equilibrio, la deambulazione e al contempo la qualità della vita.

EQUILIBRIO

Anche gli esercizi relativi all'equilibrio sono molto importanti e sono da inserire nel programma di allenamento in quanto permettono attraverso aggiustamenti riflessi, automatizzati o volontari, di mantenere una posizione statica o di eseguire un movimento senza cadere anticipando o reagendo prontamente ai possibili fattori di squilibrio (Tab. 3). È fondamentale ricordarsi che nel caso di deficit di equilibrio è opportuno lavorare sulle posizioni che risentono maggiormente la forza di gravità e che stimolino quindi il corpo a rispondere ad essa (in piedi); è infatti poco utile lavorare dalla posizione sdraiata, perché richiede poche necessità posturali.

Tabella 3

Allenamento dell'equilibrio	
Core stability	Il complesso core è molto importante per l'equilibrio. Con questo termine si fa riferimento alla stabilità e la sinergia tra il sistema stabilizzatore (trasverso dell'addome, obliquo interno, multifido, trasverso spinale lombare), il sistema di movimento (retto dell'addome, obliquo esterno, erettore spinale, quadrato dei lombi, adduttori, quadricipite, ischio-crurali, grande gluteo) e altri muscoli che circondano la zona dell'addome e delle pelvi come, ad esempio, il diaframma. Grazie all'allenamento della core stability si ottiene la stabilizzazione del corpo durante i movimenti che esso compie.
Meccanismi posturali complessi	I meccanismi posturali complessi sono delle reazioni automatiche d'equilibrio che vengono utilizzate per mantenere o recuperare l'equilibrio in caso di instabilità.
Propriocezione	La propriocezione è un meccanismo fondamentale per il controllo del movimento e della postura e riguarda l'insieme delle informazioni sensoriali che permettono al corpo di riconoscere la posizione di sé e delle sue parti nello spazio. Un lavoro focalizzato sul miglioramento della sensibilità propriocettiva è fondamentale per un miglioramento dell'equilibrio nei pazienti che presentano questo tipo di

	alterazioni. Sono spesso utilizzati esercizi mirati a mettere il soggetto in condizioni di instabilità al fine da richiamare lo stimolo dei riflessi propriocettivi.
Equilibrio statico	Capacità di mantenere l'equilibrio in posizione statica o mantenere/ristabilire una posizione di equilibrio durante spostamenti lenti attraverso l'elaborazione dei segnali degli analizzatori: cinestetico, tattile, ottico e vestibolare
Equilibrio Dinamico	Capacità di mantenere e ripristinare l'equilibrio durante e dopo cambiamenti di posizione che prevedono lo spostamento del baricentro corporeo, al fine di evitare le cadute. In questo tipo di equilibrio sono molto importanti le informazioni vestibolari e i muscoli antigravitazionali.

ALTRE ATTIVITÀ

Le attività acquatiche, come l'acquagym, si rivelano molto utili per varie ragioni: la riduzione della forza di gravità consente di svolgere gli esercizi senza sollecitare in maniera eccessiva le articolazioni, potenzia l'apparato muscolare grazie ad esercizi a corpo libero o con piccoli attrezzi, e stimola il sistema cardio-respiratorio.

Inoltre, l'acqua aiuta a controllare la temperatura corporea evitando l'innalzamento della temperatura corporea e l'acutizzazione dei sintomi della SM.

In uno studio condotto nel 2012 (Kargarfard M., Etemadifar M., Baker P. et al 2012)³⁰ è stato osservato come sessioni di 1 ora di esercizi acquatici eseguiti tre volte alla settimana migliorino dopo 8 settimane, la stanchezza, lo stato di salute generale e la qualità di vita dei pazienti. Infine, sono stati riscontrati effetti positivi anche sulla depressione: essendo uno sport di gruppo l'acquagym favorisce i contatti sociali e migliora l'umore.

L'ippoterapia è una tecnica di rieducazione motoria per persone con problematiche motorie o malattie neurodegenerative che, tramite l'esercizio dell'equitazione, fornisce stimoli a livello neuro-motorio e neuro-psicologico. L'ippoterapia aiuta a migliorare i sintomi come spasticità, ipostenia e disturbi di coordinazione, contrasta la rigidità muscolare e ha un effetto positivo sulla propriocezione, sulla postura e sull'equilibrio.

La gestione e l'accudimento del cavallo è un aspetto molto importante perché innesca un legame empatico – affettivo che migliora lo stato di benessere del praticante.

Il contatto con la natura e con il cavallo inoltre, permettono di vivere una forma di terapia lontano dagli ambienti medicalizzati che frequenta regolarmente chi ha la SM, di avere un ambito in cui porsi degli obiettivi, mantenere delle relazioni sociali e aumentare la propria indipendenza e autostima.

Per gli amanti degli animali l'ippoterapia è l'affiancamento ideale al trattamento medico della sclerosi multipla perché consente di trarre dei benefici fisici, di liberare la mente e godersi, in simbiosi con il cavallo, la bellezza della natura.

Anche le tecniche corpo-mente sono pratiche che possono aiutare a migliorare il benessere psicofisico delle persone con sclerosi multipla.

Il Tai-Chi è un'arte marziale proveniente dalla Cina, un sistema di autodifesa in cui si mima una lotta con un avversario immaginario e si basa sull'esecuzione lenta e controllata di posizioni che favoriscono una corretta postura, flessibilità, rilassamento e benessere psichico. La corretta respirazione, la lentezza e la precisione nell'esecuzione della tecnica rendono i movimenti più armoniosi e donano un effetto benefico sul sistema nervoso e sulla circolazione.

Recenti studi clinici hanno evidenziato l'effetto che il Tai Chi ha sulle persone con SM, dimostrandone i molteplici benefici per quanto riguarda l'equilibrio, il tono muscolare e la coordinazione, ma anche per il benessere psicologico e la riduzione dei livelli di stress e ansia.

Un team di ricercatori dell'Università del Texas ha dimostrato come il Tai Chi possa essere considerato un intervento complementare e sicuro per aumentare il benessere in tutte le sue componenti.

Secondo i risultati dello studio (Csiza L., Medley A. 2016)³¹, il 75% dei 25 pazienti presi in esame, dopo aver seguito un programma di Tai Chi per sei settimane, sono stati in grado di completare molti esercizi in piedi invece che seduti. I partecipanti sono stati valutati grazie a una serie di test, tra cui la Berg Balance Scale (Bbs), il Dinamic Gait Index (Dgi), e il Fatigue Severity Scale (FSS), dimostrando così significativi miglioramenti nell'equilibrio, nella resistenza e nella forza e una diminuzione della percezione di fatica.

Il Qi Gong è un'altra pratica corpo – mente, una tecnica cinese di rilassamento che si basa sull'idea che eseguendo diversi movimenti venga attivato il flusso di energia ("Qi") nell'organismo. Le tre

basi della pratica del Qi Gong sono la combinazione di postura e movimento, respiro, consapevolezza e meditazione. Sembrerebbe che, grazie a questa pratica, ci sia una modulazione della risposta infiammatoria tramite la minore attivazione dell'asse dello stress che incrementa il processo infiammatorio.

Gli effetti delle tecniche corpo-mente sulla SM sono stati studiati, ma su un numero ristretto di persone; quindi l'attuale indicazione è di praticarle moderatamente se in presenza di feedback positivi.

Da qualche anno sono disponibili soluzioni high-tech che consentano alle persone con SM di poter effettuare l'AFA direttamente a casa. Una di esse è MS-FIT, un gioco digitale sviluppato da Roche ed Helaglobe SRL, con il coinvolgimento di 12 centri neurologici diffusi in tutta Italia e della Fondazione italiana sclerosi multipla (Fism), che utilizza le caratteristiche principali dei videogames per consentire di svolgere quotidianamente l'attività fisica a domicilio, sotto lo stretto monitoraggio del medico che riceve le informazioni direttamente attraverso una piattaforma web. I punti di forza di questo tipo di soluzione sono la possibilità di effettuare l'allenamento in casa (e annullare il problema delle distanze rispetto ai centri dove si svolge attività fisica), il divertimento associato al videogioco e l'aumentata motivazione grazie al meccanismo sfida-premio.

In MS-FIT, gli esercizi si ispirano al Pilates e intervengono su tre aspetti fondamentali per le persone con SM: la postura, l'equilibrio e la respirazione.

Floodlight è una piattaforma alla quale si può accedere scaricando l'omonima app ed è l'ultima novità digitale in fatto di SM. L'app raccoglie, grazie ai sensori dello smartphone, una serie di dati sullo stato di salute dell'utente, che vengono archiviati sulla piattaforma e resi disponibili, oltre che all'utente e ai clinici che lo seguono, anche all'intera comunità scientifica in modo da ricavare dati preziosi per la ricerca sulla SM.

Floodlight propone dei test da eseguire quotidianamente in pochi minuti, somministrati per tener traccia dello stato fisico ed emotivo della persona, rilevando le capacità cognitive, la destrezza, la motricità fine, la forza e precisione, la mobilità, la velocità e l'equilibrio. Il tutto avviene in modo non invasivo, attraverso i sensori dello smartphone, e divertente perché sotto forma di gioco. È un modo facile e divertente per monitorare se e come cambiano nel tempo le proprie performance.

Secondo una revisione di letteratura “The effects of using Nintendo Wii in the rehabilitation of patients with multiple sclerosis” (I. Capozzi, 2019)³² l’utilizzo della console può essere un utile strumento da utilizzare nei pazienti affetti da sclerosi multipla per migliorare l’efficacia del trattamento riabilitativo e il grado di soddisfazione al termine della terapia.

Per quanto riguarda gli outcome, può essere utilizzata in modo complementare ai trattamenti tradizionali per trattare i disturbi dell’equilibrio. Oltre ai deficit di equilibrio, l’utilizzo della Nintendo Wii potrebbe influire in maniera positiva sulla forma fisica (comprese forza muscolare e funzionalità degli arti superiori), sulla fatica, sulla qualità della vita e sulla disabilità. Tuttavia, risultano necessari ulteriori studi futuri su campioni di pazienti più significativi, per approfondire maggiormente le modalità d’uso di questo strumento e gli effetti sull’outcome (Giornale italiano di medicina riabilitativa, 2019, volume 33 numero 1)³³.

CAPITOLO 3: DALLE PAROLE AI FATTI, IL PROGETTO “ROAD TO NEW YORK”

3.1 DESCRIZIONE DEL PROGETTO

“A New York ho avuto la fortuna di vivere per ben undici volte l’emozione della vittoria grazie ai miei atleti.

Da alcuni anni però ho l’opportunità di provare emozioni altrettanto intense grazie agli atleti speciali che accompagno, seguendoli passo dopo passo in questa esperienza: dalla preparazione atletica al viaggio ma soprattutto imparando a conoscere le loro storie di vita, segnate dalla malattia o dalla disabilità.

Queste persone hanno una forza d’animo incredibile e ci insegnano l’importanza di non arrendersi, di arrivare in fondo alle cose senza mollare mai per dimostrare che non c’è sfortuna, malattia o destino contro cui non si possa combattere e vincere. Domenica 03 novembre sarò al traguardo ad aspettarli e sono certo che sarà una grande vittoria per tutti. “

Queste sono le parole del Dott. Gabriele Rosa, medico cardiologo e allenatore di atletica di fama internazionale che nel 2014 ha dato vita al progetto “Road to New York”, un’iniziativa che vuole raccontare non solo a parole ma anche con i fatti, l’importanza dell’attività fisica sia per il benessere fisico che per quello mentale e sociale, in persone in disabilità o affette da particolari patologie. Il Dott. Rosa insieme al suo team Rosa Associati e Marathon Center, da anni si battono per la promozione dell’attività sportiva come arma di prevenzione e di supporto alle malattie e alle situazioni di difficoltà della vita e, anche quest’anno, hanno deciso di dare voce a questa convinzione portando i rappresentati di cinque associazioni (Sevuoipuoi con i suoi runner affetti da sclerosi multipla, Parkinson&Sport, Istituto Oncologico Romagnolo, Cooperativa Sociale Download-Albergo Etico, e Comunità di San Patrignano) a correre la maratona più famosa del mondo. Una vetrina importante quella di New York che vuole mostrare che la pratica motoria, se eseguita in maniera corretta e supervisionata, è un elemento fondamentale per riappropriarsi della propria vita, reinventarsi, darsi nuovi obiettivi, aumentare lo stato di benessere e l’autostima.

Venti persone hanno preso parte a questo progetto, ognuno con la propria storia alle spalle, tutti con lo stesso obiettivo: farsi portavoce dell’importanza dell’attività fisica e vincere la sfida più bella e difficile: quella con sé stessi.

Come ha specificato il Dott. Rosa durante un'intervista: "Tutte queste categorie andando a New York non hanno il compito di dire *io sono bravo*, ma di far capire alle persone che condividono con loro la stessa patologia che muoversi fa bene, si può camminare e correre. Diventano i leader di un movimento che si sta diffondendo in Italia e che noi chiamiamo *il movimento utile*.

Grazie a New York hanno una grande visibilità e una grande ritorno per la loro categoria e patologia (...) Con la corsa non guariamo nessuno, ma aiutiamo a stare meglio e ad avere anche un progresso psicologico."

Anche se la corsa è vista come uno sport individuale, l'appartenenza ad una squadra crea una dinamica tramite la quale viene esaltato l'aspetto sociale ed emotivo.

Nell'endurance ogni atleta gareggia per sé stesso, al fine di migliorare le proprie prestazioni e superare i propri limiti. Eppure, il far parte di un gruppo – inteso non come semplice somma dei suoi componenti, ma come moltiplicatore - è fondamentale per incoraggiarsi a vicenda e per mantenere alte le motivazioni soprattutto nei periodi in cui la malattia e le terapie fanno sentire le ripercussioni più gravose. In questo modo i momenti di sconforto non saranno vissuti come un singolo ma come team che si infonde forza, che esalta nella vittoria e sostiene nella sconfitta. L'allenamento in gruppo può rivelarsi psicologicamente più stimolante, aiutando a superare le crisi di pigrizia e a migliorare le prestazioni.

LE CINQUE ASSOCIAZIONI DEL PROGETTO "ROAD TO NEW YORK" EDIZIONE 2019:

SEVUOIPUOI.



Maria Luisa Garatti, Luana De Grandis, Marina Parisio, Andrea Verzelletti, Alberto Benedettini e Cristian Cucco. Dalla Lombardia al Piemonte fino all'EmiliaRomagna. Tutti hanno corso la New York City Marathon per andare oltre

l'ostacolo chiamato Sclerosi Multipla. Grazie all'incontro tra Maria Luisa Garatti e il Dott. Gabriele Rosa nel 2016, si è dato il via ad un progetto pilota che vede l'applicazione di attività di corsa di lunga durata in soggetti affetti da sclerosi multipla per dimostrare gli effetti positivi apportati dall'attività motoria, sia dal punto di vista del miglioramento delle prestazioni fisiche che psicologiche.

PARKINSON&SPORT.



Più recente è l'incontro con il bresciano Stefano Ghidotti, Presidente dell'Associazione Parkinson& Sport, che ha fatto rotta su New York con altri due compagni di viaggio, Edoardo Leotta di Bologna e Alfonso Ruocco dalla provincia di Napoli. Anche per i malati di Parkinson l'attività motoria, se eseguita in maniera corretta e supervisionata, è considerata un mezzo per ostacolare e alleviare in modo significativo i sintomi della patologia e si traduce in supporto psicologico insostituibile.

MOVE YOUR LIFE.



È il progetto a cui IOR (Istituto oncologico Romagnolo) ha dato vita per promuovere i benefici dell'attività fisica come arma di prevenzione e come strumento per migliorare l'efficacia delle terapie oncologiche, diminuendo l'impatto degli effetti collaterali. Dall'incontro tra il Dott. Gabriele Rosa e il Direttore Generale di IOR Fabrizio Miserocchi è nata l'idea di portare alcuni pazienti selezionati a correre la maratona più famosa del mondo e vivere un'esperienza unica. Tre sono i partecipanti scelti per il progetto: Monica Giunta, Cristian Galli e Valter Marcelli. Ad accompagnarli in questa sfida, la Dott.ssa Elisa Ruggeri, psicoterapeuta e coordinatrice del progetto.

COOPERATIVA SOCIALE DOWNLOAD-ALBERGO ETICO



Quarta partecipazione quella di Niccolò Vallese di Albergo Etico di Asti, accompagnato da Alex Toselli, Presidente della Cooperativa Sociale Download-Albergo Etico. L'associazione si occupa della formazione ed inserimento nel mondo del lavoro di persone con sindrome di Down ed è all'avanguardia per il modello di formazione e accompagnamento all'autonomia.

SAN PATRIGNANO.



La Comunità di San Patrignano rinnova dal 2014, anno del sodalizio della comunità con il Dr. Gabriele Rosa, l'appuntamento a New York offrendo ad un gruppo di giovani l'opportunità di vivere un'esperienza unica nel suo genere. L'obiettivo: andare oltre il traguardo, correre i 42 chilometri e 125 metri della maratona con la consapevolezza della fatica, ma anche della gioia di vivere un'occasione speciale.

3.2 LE TAPPE FONDAMENTALI DEL VIAGGIO VERSO NY PER I MALATI DI SCLEROSI MULTIPLA

- Test iniziale – valutazione antropometrica e test incrementale: 04/05/2019, Marathon Sport Center, via Creta (BS).
- Follow up: 07/09/2019, Marathon Sport Center, via Creta (BS).
- Eventi:
 - o 22/09/2019 iO21ZERO97 mezza maratona Breno – Darfo,
 - o 13/10/2019 30 Km non competitiva Vimercate,
 - o 20/10/2019 Maratonina di Cremona
- Conferenza Stampa Starhotel Ritz di Milano: 22/10/2019
- Ney York City Marathon: 03/11/2019

Nelle giornate del 4 Maggio 2019 e 7 Settembre 2019, presso il Centro Marathon di Brescia, sono stati effettuati i test di valutazione funzionale che hanno stabilito lo stato di forma dei protagonisti. Il loro programma di allenamento è stato impostato sulla base dei risultati dei test, adeguato alle loro esigenze e finalizzato all'obiettivo.

A causa della collocazione geografica e del diverso livello di preparazione, i partecipanti al progetto hanno svolto gli allenamenti singolarmente. I vari gruppi hanno però partecipato insieme ad alcune competizioni per testare il proprio stato di forma e per entrare nello spirito della maratona.

Il 22 Ottobre si è svolta, presso lo Starhotel Ritz di Milano, la conferenza stampa ufficiale di presentazione di Road to New York. Dopo una breve introduzione del Dott. Rosa, sono stati presentati i membri delle varie associazioni che hanno partecipato al progetto i quali hanno spiegato l'importanza di questa iniziativa per la loro categoria.

Per San Patrignano a parlare è stato Antonio Boschini, medico e responsabile dell'attività running: «La maratona rispecchia il percorso dei ragazzi nella lotta alle dipendenze, lo sforzo che una persona compie per migliorare nella sua prestazione è quello che fa il ragazzo nel combattere il problema della droga. Correre ha un'efficacia terapeutica straordinaria, molti riescono a superare le proprie difficoltà e trovano un gruppo di amici sul quale contare».

Il testimone è poi passato alla presidente di «Sevuoipuoi», Maria Luisa Gatti: «Lo sport e la corsa fanno rinascere, vogliamo lanciare il messaggio che una patologia non ti può fermare, bisogna uscire e affrontarla a testa alta, noi corriamo anche per chi non ha la forza di farlo».

Per la prima volta hanno partecipato al progetto tre pazienti dell'Istituto Oncologico Romagnolo accompagnati dalla psicologa Elisa Ruggeri. Il centro, nato nel 1979, ha dato vita da alcuni anni al progetto «Move your life», per promuovere i benefici dell'attività fisica come strumento per migliorare l'efficacia delle terapie oncologiche.

Recente è l'incontro con il bresciano Stefano Ghidotti, presidente di Parkinson&Sport: «Vogliamo arrivare a Central Park con il sorriso sulle labbra (...) certo è importante conoscere i propri limiti, ma anche sapere che possiamo continuare a schiacciare l'acceleratore della nostra vita. E noi non vediamo l'ora di partire».

Gli atleti hanno poi partecipato ad alcune gare di avvicinamento per valutare la performance e per favorire l'interazione con gli altri gruppi partecipanti al progetto "Road to new York". Questi eventi hanno infatti permesso loro di confrontarsi, relazionarsi e avere dei benefici anche dal punto di vista sociale.

Il 31 ottobre gli atleti partecipanti al progetto e alcuni accompagnatori, hanno fatto rotta su New York. Nei giorni antecedenti la maratona ci sono stati alcuni momenti in condivisione come l'allenamento a Central Park, lo shooting fotografico e il ritiro dei pettorali che hanno permesso ai ragazzi delle diverse associazioni di entrare maggiormente in contatto e conoscersi più a fondo. Domenica 3 Novembre 2019 gli atleti hanno compiuto la loro missione: correre i 42,195km tra momenti di gioia e di fatica, fino al traguardo e alla medaglia.

Tempi di arrivo NYCM 2019

	Finish	Avg. Mile Pace	Avg. Kilometer Pace
1	03:44:48	08:35	05:20
2	04:15:45	09:46	06:04
3	06:17:11	14:24	08:57
4	06:40:33	15:17	09:30
5	06:17:11	14:24	08:57
6	04:17:09	09:49	06:06

3.3 MATERIALE E METODI

Al progetto hanno partecipato sei soggetti con sclerosi multipla recidivante remittente che presentavano le seguenti caratteristiche (Tab 4):

Tabella 4

	Cognome	Nome	Data di nascita	Età [anni]	Peso [Kg]	Statura [m]	BMI [Kg/m ²]	Scala EDSS	Interpretazione questionario IPAQ – livello attività fisica
1	Benedettini	Alberto	07/02/1978	41	72	1,80	22,2	1	Molto attivo
2	Cucco	Cristian	18/06/1976	43	82	1,84	24,2	4	Molto attivo
3	De Grandis	Luana	15/03/1972	47	81	1,66	29,4	2	Molto attivo
4	Garatti	Maria Luisa	17/05/1969	50	65	1,62	24,8	-	Molto attivo
5	Parisio	Marina	11/01/1972	48	60	1,66	21,8	1	Sufficientement e attivo
6	Verzeletti	Andrea	13/10/1984	35	62	1,70	21,5	-	Molto attivo
			media	44,0	70,3	1,7	24,0		
			dev.st	5,51	9,56	0,09	2,98		

Questi soggetti sono stati sottoposti ad un test d'entrata e un follow up a distanza di quattro mesi che riguardava la valutazione antropometrica e la soglia aerobica e anaerobica a 2 e 4 mM. Inoltre, è stato sottoposto loro un questionario (IPAQ) per valutare il livello di attività fisica.

Valutazione Antropometrica

L'Antropometria è la scienza che si occupa di studiare la costituzione umana attraverso misurazioni del corpo nella sua totalità o nelle sue componenti al fine di avere dei parametri misurabili e confrontabili nel tempo. Questo tipo di valutazione è importante perchè consente di definire le caratteristiche fisiche del soggetto, di fissare con precisione gli obiettivi e misurare i risultati raggiunti. I parametri presi in considerazione durante il test funzionale sono: la statura, il peso, il BMI e, attraverso la plicometria, la percentuale di massa grassa e massa magra.

La statura totale in piedi (ST) è l'altezza del corpo umano in posizione eretta e avviene misurando la distanza [cm] tra il piano passante per il punto più alto della testa (Vertex) ed il piano di appoggio della pianta dei piedi. La misurazione della ST va eseguita con il soggetto in posizione eretta, posto di spalle all'asta metrica e privo di scarpe. La parte posteriore del corpo deve sfiorare l'asta nei seguenti punti: protuberanza occipitale esterna, regione delle scapole, regione glutea e talloni.

Il peso corporeo è la massa corporea del soggetto [kg]. La misurazione del peso corporeo va effettuata in condizioni standard (possibilmente con il soggetto a digiuno, dopo che ha svuotato l'alvo e la vescica, privo di scarpe e vestito con la sola biancheria intima).

L'indice di massa corporea (abbreviato IMC o BMI, dall'inglese body mass index) è un indicatore dello stato di peso forma ed è utilizzato per valutare

i rischi correlati al sovrappeso e all'obesità.

Questo parametro biometrico è basato sulla relazione peso-statura, espresso dalla formula:

$$\text{BMI} = \text{peso} / \text{altezza}^2$$

dove la massa è misurata in chilogrammi [Kg] e l'altezza in metri [m].

Il risultato di questa formula classifica lo stato del peso dei soggetti (Tab.5).

Tabella 5

BMI	CONDIZIONE
<16.50	Grave magrezza
16.50-18.49	Sottopeso
18.50-24.99	Normopeso
25.00-29.99	Sovrappeso
30.00-34.99	Obesità I grado (lieve)
35.00-39.99	Obesità II grado (media)
> 40.00	Obesità III grado (grave)

Attraverso le pliche cutanee è possibile conoscere valutare la composizione corporea e la distribuzione (distrettualità) della massa grassa. La Plicometria consiste nella misurazione dello spessore [mm] delle pliche corporee, sedi di grasso sottocutaneo, attraverso strumenti chiamati plicometri. Questa metodica si basa sul presupposto che la quantità di adipe del sottocute rilevata in precisi siti di misurazione (detti punti di repere) è proporzionale al grasso totale corporeo. Le pliche valutate per gli uomini sono guancia, collo, pettorale, sottoscapolare, paraombelicale, fianco, sovrailliaca, tricipite, sovrarotulea e poplitea posteriore, mentre per le donne bicipite, tricipite, sovrailliaca e sottoscapolare.

La corretta misurazione delle pliche è di massima importanza per non introdurre errori di misura. Per convenzione la rilevazione avviene sul lato sinistro del corpo, la plica deve essere presa tra le dita cercando di scrollare il tessuto muscolare sottostante, la misurazione deve avvenire tenendo lo strumento perpendicolare al segmento da misurare e la lettura deve essere effettuata dopo due secondi. Attraverso la rilevazione delle pliche sopracitate è possibile stimare la massa grassa (parte di massa di un organismo costituita dal tessuto adiposo, sia di deposito che essenziale) e la massa magra (parte di massa di un organismo che esclude il grasso di deposito. Quando si parla di massa magra alipidica si intende l'esclusione nel calcolo anche del grasso primario essenziale che rappresenta circa il 3% della massa corporea maschile ed il 12% di quella femminile).

Test Incrementale Per Valutare La Soglia Aerobica E Anaerobica Alle 2 E 4 mmoli (Acido Lattico Ematico)

In campo sportivo la valutazione funzionale è fondamentale per conoscere le caratteristiche del soggetto che si prende in esame.

Il test del lattato permette di descrivere come l'organismo reagisce a sforzi crescenti, monitorando la frequenza cardiaca e il livello di lattato. Grazie alla correlazione fra la concentrazione di lattato nel sangue e l'intensità dello sforzo si possono definire i valori sui quali costruire i ritmi di allenamento. Su questo concetto si è basata gran parte della metodologia di allenamento negli ultimi anni anche grazie alla semplicità nell'esecuzione e alle diverse versioni disponibili in base alle esigenze.

L'obiettivo è identificare il livello della cosiddetta "soglia anaerobica" (il cui valore indica la massima intensità di esercizio corrispondente ad un livello costante nella concentrazione ematica di lattato di 4mmoli/litro) e soglia aerobica (raggiunta quando la concentrazione di lattato nel sangue è pari a 2mmoli/litro). La definizione della soglia aerobica ed anaerobica consente di identificare a quali velocità (o FC) l'atleta deve correre nei diversi mezzi allenanti (fondo lento, medio, ripetute) e, attraverso l'andamento delle curve di accumulo di lattato (fig. 3.1), si identificano le carenze e i punti di forza dell'atleta al fine di impostare un piano di lavoro maggiormente individualizzato e una corretta programmazione delle sedute di allenamento. Alcuni preparatori e medici che hanno lavorato con sportivi di buon livello hanno notato che il valore di 4mmoli/litro proposto da Mader per identificare la soglia anaerobica, non si adattava perfettamente all'interpretazione dei test a cui i loro atleti erano stati sottoposti e che il valore che maggiormente si correla con la prestazione è in realtà il "punto di impennata della curva".

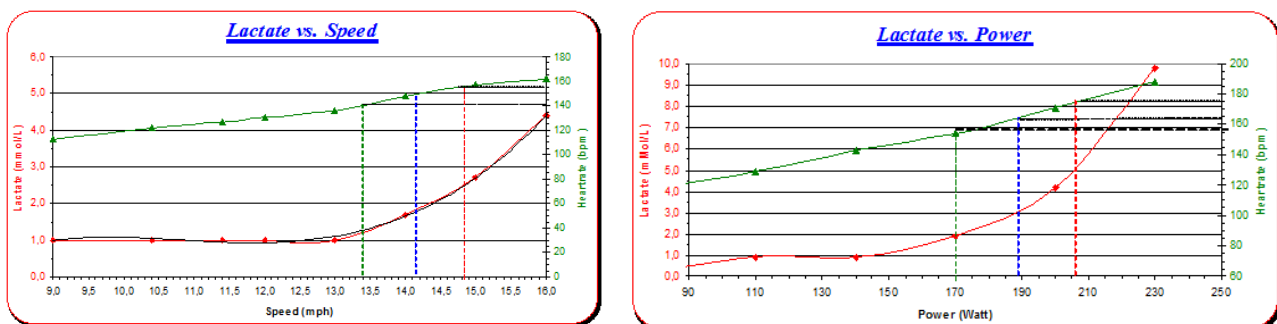


Figura 3.1- curve di accumulo del lattato

La curva sarà per lo più “piatta” nel caso di maratoneti (fig sx), mentre nei mezzofondisti e negli atleti che gareggiano su distanze più brevi (5-10 km) l’andamento sarà più graduale con una maggiore produzione di lattato (fig dx).

Per effettuare il test bisogna definire un protocollo incrementale e misurare alla fine di ogni “step” la concentrazione di lattato nel sangue (prelevandone una goccia dal lobo dell’orecchio attraverso un misuratore del lattato) e registrare la frequenza cardiaca tramite un cardiofrequenzimetro. Dato che la produzione di acido lattico è condizionata dalla muscolatura impegnata nel gesto atletico, la prova in laboratorio è stata condotta utilizzando un tapis roulant. Ad ogni step è stata aumentata la velocità/il carico esterno e si è verificato il lattato prodotto dai muscoli al fine di definire e impostare le zone di allenamento.

Affinché la valutazione sia affidabile, è importante che non vengano effettuati allenamenti particolarmente intensi nella giornata precedente il test e che l’alimentazione sia adeguata.

Questionario IPAQ

IPAQ è il questionario internazionale sull'attività fisica ed è stato sviluppato per misurare l'attività fisica correlata alla salute nella popolazione (Hagströmer M, Oja P, Sjöröström M. 2006)²⁵. Le domande riguardano la quantità di tempo impiegata dal soggetto nello svolgimento di attività fisiche di diversa entità nei sette giorni antecedenti la compilazione del questionario. Le domande riguardano le attività lavorative, domestiche, svolte per gli spostamenti e durante il tempo libero. Nel rispondere alle domande è importante considerare come attività fisica quelle attività che hanno durata minima di 10 minuti e classificarle come “intense” se richiedono uno sforzo fisico elevato che implicano una respirazione con ritmo più alto del normale e “moderate” se richiedono uno sforzo fisico non elevato e che costringono a respirare con un ritmo solo moderatamente più elevato del normale. Per valutare il grado di attività fisica svolta, l’IPAQ utilizza il MET (indicatore fisiologico che stima la quantità di energia utilizzata dall’organismo durante l’attività fisica, rispetto al metabolismo a riposo) che hanno un valore diverso a seconda dello sforzo praticato e permettono di sommare attività di diversa intensità.

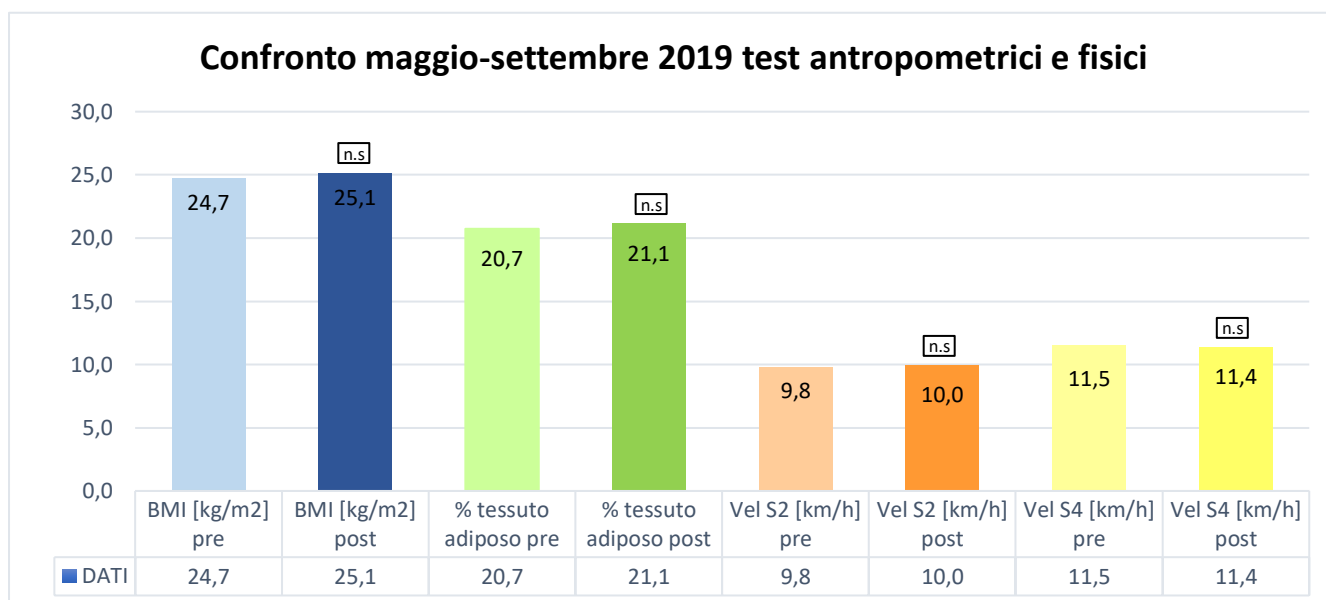
Attraverso la relazione tra MET e minuti/settimana di attività fisica svolta, è possibile valutare il livello di attività fisica e classificare il soggetto (fig 3.2).

Met attività intense = minuti * giorni * 8 Met	
Met attività moderate = minuti * giorni * 4 Met	
Met attività cammino = minuti * giorni * 3 se moderato, * 3,3 se intenso, * 2,5 se lento...	
Totale Met = Met att intense + Met att moderate + Met camminate =	
Se il totale è meno di 700 Met: SEI INATTIVO	
Se il totale è tra 700 e 2519: SEI SUFFICIENTEMENTE ATTIVO	
Se il totale è più di 2520 Met: SEI ATTIVO O MOLTO ATTIVO	

Figura 3.2 - Interpretazione questionario IPAQ

3.4 RISULTATI

CONFRONTO MAGGIO – SETTEMBRE TEST ANTROPOMETRICI E FISICI									
	Cognome	BMI [kg/m ²] PRE	BMI [kg/m ²] POST	% tessuto adiposo PRE	% tessuto adiposo POST	Vel S2 [km/h] PRE	Vel S2 [km/h] POST	Vel S4 [km/h] PRE	Vel S4 [km/h] POST
1	Benedettini	22,6	23	13,48	12,78	12,4	12,7	14,1	15
2	Cucco	26	26,5	9,54	8,55	12,5	13,6	15,4	15,5
3	De Grandis	29,5	30	36,02	36,6	6	6,3	6,7	7,1
4	Garatti	27,2	27,5	27,81	29,72	9	8,6	10,8	9,6
5	Parisio	21,9	22	26	27,06	6,3	6,1	7,5	6,8
6	Verzeletti	21,1	21,5	11,57	12,17	12,6	12,4	14,5	14,3
Media									
		24,7	25,1	20,7	21,1	9,8	10,0	11,5	11,4
Deviazione standard									
		3,4	3,4	10,7	11,5	3,1	3,4	3,8	4,0
P									
		0,8551		0,9502		0,9380		0,9569	



Le persone oggetto di studio erano persone attive già prima del test iniziale e con esperienza nell'ambito delle attività di endurance. Il T Test (test di tipo statistico parametrico che verifica se il valore medio di una distribuzione si discosta significativamente da un valore di riferimento) mostra che non c'è una differenza significativa tra Maggio e Settembre, né per la soglia aerobica (+1,5%) e anaerobica (-1%), né per il tessuto adiposo (+2%), né per il BMI (+1.5%).

Possiamo quindi concludere che dal test iniziale al follow up non ci sono stati cambiamenti significativi; non c'è stata una modifica dei parametri antropometrici e il gruppo ha mantenuto le proprie caratteristiche.

3.5 LIMITAZIONI E PROSPETTIVE FUTURE

Dal punto di vista scientifico la tesi presenta limitazioni in merito al numero di dati raccolti, essendo solo sei le persone partecipanti al progetto e, dato che tutte le persone prese in esame erano già ampiamente attive, l'intervento pre e post non si è dimostrato significativo.

Alla luce di questo e del successo "Road to New York", è in fase di studio la realizzazione del progetto "Marathon: MS and sport activity", in collaborazione con l'Istituto Superiore della Sanità e il Dott. Rosa con lo staff del Marathon Center. Il progetto si propone di affiancare alle cure tradizionali lo stimolo fisico e psicologico che può derivare dal praticare attività sportiva.

Al fine di caratterizzare dal punto di vista scientifico l'esperienza sportiva, il progetto verrà disegnato in modo da includere un protocollo di valutazione su due gruppi di soggetti, dei quali uno sarà avviato alla pratica sportiva e uno no. Le misurazioni verranno eseguite alla BASELINE: in particolare verranno rilevate l'EDSS, la pressione e la frequenza cardiaca e la BICAMS per la valutazione dello stato cognitivo.

Prima e dopo il periodo di attività fisica previsto dallo studio verranno somministrati alcuni test tra cui Timed Up and Go (TUG) (per l'equilibrio dinamico), 25FWT alla massima velocità possibile al soggetto (per il cammino) e Modified Fatigue Impact Scale (MFIS) (per la fatica) e verrà monitorata l'attività fisica con Polar (tempo di attività e numero di passi giornalieri), per valutare i possibili miglioramenti apportati dell'esercizio fisico.

CONCLUSIONI

Il movimento è importante per tutti, anche per chi ha la sclerosi multipla.

Come dimostrato da numerosi studi scientifici l'esercizio fisico, svolto secondo un programma supervisionato e individualizzato, può migliorare la forma fisica, la capacità funzionale e la qualità della vita nei soggetti con Sclerosi Multipla e, soprattutto se svolto in gruppo, può agire positivamente sull'umore e favorire i contatti sociali. Fare esercizio fisico, inoltre, permette di contrastare la sedentarietà e i fattori di rischio ad essa correlati.

La promozione di uno stile di vita attivo è importante per ridurre l'impatto della SM e i laureati in Scienze Motorie possono avere un ruolo fondamentale sotto questo aspetto, incoraggiando i soggetti ad assumere comportamenti sani e guidandoli nella scelta della pratica motoria più adatta.

I limiti personali devono costituire la base di partenza per pianificare l'attività fisica, e questi possono essere superati con un allenamento adeguato e costante.

L'attività motoria non può guarire dalla patologia ma, se svolta regolarmente, può essere considerata un'alleata alle cure farmacologiche e riabilitative e riesce ad agire in modo efficace non solo dal punto di vista fisico, ma anche morale e sociale, generando benessere.

La pratica sportiva diventa un mezzo per gestire, ostacolare e alleviare in modo significativo i sintomi della sclerosi multipla e questo si traduce in un supporto psicologico insostituibile, aumentando la sicurezza e l'autostima del soggetto.

La vita a volte ha dei modi strani per farci capire cosa importa davvero.

Per Alberto, Andrea, Cristian, Luana, Marialuisa e Marina è stata la sclerosi multipla a fargli capire il valore della vita. Attraverso Road To New York ho avuto la possibilità di conoscere persone che, dopo essere entrate nello sconforto per la diagnosi della malattia, hanno saputo riprendere in mano la propria vita, rincorrere i propri sogni e reinventarsi grazie alla corsa.

Persone che hanno capito l'essenza della vita grazie alla malattia e che hanno trovato nell'attività fisica una possibilità di riscatto.

Correre per dimostrare a sé stessi che nulla è impossibile, correre per dimostrare agli altri che

“SE VUOI PUOI”.

La sfida non è battere il tempo, è superare il limite.

LE PAROLE DEI RAGAZZI DELL'ASSOCIAZIONE "SE VUOI PUOI" RELATIVE ALL'ESPERIENZA DELLA MARATONA.



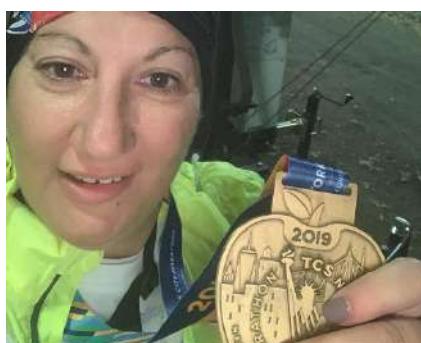
Alberto Benedettini.

New York magica all'alba, emozione già alla partenza, poi un pubblico incredibile, musica, festa, tifo da stadio. La maratona più bella della mia vita con la squadra migliore che potessi avere.



Cristian Cucco.

La maratona di New York è una corsa surreale. Per molti corridori è il punto di arrivo: "Ho fatto New York". Per me è un'avventura, è una storia. E sono felice di averla scritta con voi.



Luana De Grandis.

La maratona simboleggia tanto la vita. Devi guidare te stesso per superare gli ostacoli.... a volte pensi di non riuscirci, ma poi trovi la tua forza interiore e ti rendi conto che sei molto più capace di quello che pensavi!



Maria Luisa Garatti.

Nella vita ogni sfida va vissuta con tutta la forza che si ha e quando quella vacilla, si usa il cuore.... lui sa dove portarti. La maratona di New York è sempre una grandissima emozione, un tatuaggio che ti rimane nell'anima. Correrla insieme ai miei compagni di sclerosi multipla ha un significato ancora più importante.





Marina Parisio.

Fare la maratona di NY per la seconda volta, è stata una conferma che qui l'entusiasmo è contagioso. Basta fare un sorriso e la gente ti ricambia incitandoti. Consapevole di non essere al top della forma fisica, è stata dura, faticosa, il freddo è stato un ostacolo, ma passo dopo passo, i 42195 metri sono arrivati al finish. Attraversarlo ancora con il sorriso dà senso a tutta la fatica fatta!



Andrea Verzeletti.

La corsa mi ha permesso di aprire me stesso e mi ha trasmesso che siamo tutti vincitori. Dal primo all'ultimo. Non si corre contro nessuno, si corre semplicemente contro sé stessi. Sta tutto nel portare a termine un qualche cosa che ci si era prefissati. Non importa quanto possa sembrare impossibile o irrealizzabile all'inizio.

Una volta attraversata quella line d'arrivo siamo tutti applauditi come campioni perché tutti abbiamo superato le stesse difficoltà. E il superarle trasmette un grande senso di soddisfazione e una dose di potere personale che abbatte ogni status sociale e ci riporta in contatto con noi stessi.



FONTI BIBLIOGRAFICHE E SITOGRAFIA

LIBRI

Ganzit G., Stefanini L., *Patologie neurologiche e attività fisica*, SEEd, 2008

Garatti M., Noviello R., *Sua maestà – correre al di là della sclerosi multipla*, Marco Serra Tarantola Editore, Brescia 2019

Pazzaglia P, *Clinica Neurologica*, Società editrice Esculapio, Bologna 2010

RIVISTE

¹ Multiple Sclerosis International Federation, *Epidemiology of MS*, Atlas of MS 2013. Mapping Multiple Sclerosis around the world, 2013

² Duquette P, Proulx-Therrien J, *Sindrome clinicamente isolata*, I diversi decorsi della SM- MS in focus, numero 14 anno 2009.

⁴ Rojas J., *SM primariamente progressiva*, I diversi decorsi della SM - MS in focus, numero 14 anno 2009.

²¹ Uisp, sport per tutti - Regione Lombardia, *AFA – Attività Fisica Adattata (programmi di attività fisica adattati per specifiche alterazioni croniche dello stato di salute e per la prevenzione secondaria e terziaria delle disabilità)*.

³³ Giornale italiano di medicina riabilitativa, *Gli effetti dell'utilizzo della Nintendo Wii nella riabilitazione dei pazienti affetti da sclerosi multipla (revisione della letteratura)*, 2019, volume 33 numero 1

SITI WEB

<https://www.aism.it/>

<https://www.humanitas.it/>

<https://www.fondazione-serono.org/>

<https://www.msdmanuals.com/>

<https://mymsaa.org/>

<http://www.rosassociati.it/>

ARTICOLI DA RIVISTE DIGITALI

- White LJ, Dressendorfer RH, 2004, *Exercise and multiple sclerosis*, SportsMed 34(15):1077-100. DOI: 10.2165/00007256-200434150-00005
- Motl RW, Sandroff BM, 2017, *Exercise in patients with multiple sclerosis*, Lancet Neurol. 16(10):848-856. DOI: 10.1016/S1474-4422(17)30281-8
- ³ Comi G, De Stefano N, Freedman MS, et al., 2017, *Subcutaneous interferon β -1a in the treatment of clinically isolated syndromes: 3-year and 5-year results of the phase III dosing frequency-blind multicentre reflexion study*, Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry, 88(4), 285-294. <https://doi.org/10.1136/jnnp-2016-314843>
- ⁵ Farinotti M., Vacchi L., Simi S. et al. 2012, *Dietary interventions for multiple sclerosis*. Database Cochrane di revisioni sistematiche 2012. DOI: 10.1002/14651858.CD004192.pub3.
- ⁶ Ristori G., Cannoni S., Stazi MA., et al. 2006, *Multiple sclerosis in twins from continental Italy and Sardinia: a nationwide study*, Ann. Neurol. 59(1):27-34. DOI: 10.1002/ana.20683
- ⁷ Bergamaschi, L., Leone, M., Fasano, M. et al. 2010, *HLA-class I markers and multiple sclerosis susceptibility in the Italian population*. Genes Immun 11, 173–180. <https://doi.org/10.1038/gene.2009.101>
- ⁸ Socha K, Kochanowicz J, Karpi Ska EB, et al. 2014, *Dietary habits and selenium, glutathione peroxidase and total antioxidant status in the serum of patients with relapsing-remitting multiple sclerosis*. Nutr J. 2014 Jun 18; 13(1):62. DOI: 10.1186/1475-2891-13-62
- ⁹ Thompson AJ, Banwell BL, Barkhof F et al, 2018, *Diagnosis of multiple sclerosis: 2017 revisions of the McDonald criteria*, Lancet Neurol. 2018 Feb;17(2):162-173. DOI: 10.1016/S1474-4422(17)30470-2
- ¹⁰ White LJ, Castellano V. 2008, *Exercise and brain health—implications for multiple sclerosis: Part II—immune factors and stress hormones*. Sports Med DOI:10.2165/00007256-200838030-00001
- ¹¹ Sandroff BM, Dlugonski D, Pilutti LA, et al. 2014, *Physical activity is associated with cognitive processing speed in persons with multiple sclerosis*. Mult Scler Relat Disord DOI: 10.1016/j.msard.2013.04.003
- ¹² Beier M, Bombardier CH, Hartoonian N, et al. 2014, *Improved physical fitness correlates with improved cognition in multiple sclerosis*. Arch Phys Med Rehabil DOI:10.1016/j.apmr.2014.02.017

- ¹³ Sandroff BM, Motl RW 2012, *Fitness and cognitive processing speed in persons with multiple sclerosis: a cross-sectional investigation*. J Clin Exp Neuropsychol DOI: 10.1080/13803395.2012.715144
- ¹⁴ Heesen C, Schulz H, Schmidt M, et al. 2002, *Endocrine and cytokine responses to acute psychological stress in multiple sclerosis*. Brain Behav Immun DOI: 10.1006/brbi.2001.0628
- ¹⁵ Heesen C, Gold SM, Raji A, et al. 2002, *Cognitive impairment correlates with hypothalamo-pituitary-adrenal axis dysregulation in multiple sclerosis*. Psychoneuroendocrinology DOI: 10.1016/s0306-4530(01)00071-3
- ¹⁶ Brenner IK, Castellani JW, Gabaree C, et al. 1999 Immune changes in humans during cold exposure: effect of prior heating and exercise. J Appl Physiol DOI:10.1152/jappl.1999.87.2.699
- ¹⁷ Heesen C, Romberg A, Gold S, Schulz KH, 2006, *Physical exercise in multiple sclerosis: supportive care or a putative disease-modifying treatment*, Expert Rev Neurother. 2006 Mar; 6(3):347-55. DOI:10.1586/14737175.6.3.347
- ¹⁸ Kimberly S. Fasczewski et al. 2018, *Physical activity motivation and benefits in people with multiple sclerosis*, Disability and Rehabilitation Journal. <https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1300946>
- ¹⁹ Snook EM, Motl RW, 2009, *Effect of exercise training on walking mobility in multiple sclerosis: a meta-analysis*, Neurorehabil Neural Repair. 2009 Feb;23(2):108-16. DOI: 10.1177/1545968308320641
- ²⁰ Motl RW, McAuley E, Snook EM, 2005, *Physical activity and multiple sclerosis: a meta-analysis*, Mult Scler. 2005 Aug;11(4):459-63. DOI: 10.1191/1352458505ms1188oa
- ²² McAuley et al. 2007, *Enhancing physical activity adherence and well-being in multiple sclerosis: a randomised controlled trial*, Sage Journal, Mult Scler. 2007 Jun;13(5):652-9. Vol 13, numero 5. DOI: 10.1177/1352458506072188
- ²³ Halabchi et al (2017) *Exercise prescription for patients with multiple sclerosis; potential benefits and practical recommendations*, BMC Neurology 17:185. DOI 10.1186/s12883-017-0960-9
- ²⁴ Swank et al. (2013) *Aerobic exercise in people with multiple sclerosis: its feasibility and secondary benefits*, Int J MS Care. 15(3):138-45. DOI: 10.7224/1537-2073.2012-037.
- ²⁵ Victoria Leavitt et al. (2013) *The Neural Basis of Cognition, Aerobic exercise benefits memory in persons with MS*, Neurocase. DOI: 10.1080/13554794.2013.841951

- ²⁶ Kjølhede, Siemonsen, Wenzel et al (2017), *Can resistance training impact MRI outcomes in relapsing-remitting multiple sclerosis?* Journal of Multiple sclerosis, Volume: 24 numero: 10, pages: 1356-1365. DOI: 10.1177/1352458517722645
- ²⁷ Gutierrez GM et al. (2005) *Resistance training improves gait kinematics in persons with multiple sclerosis*, Arch Phys Med Rehabil. 86(9):1824-9. DOI:10.1016/j.apmr.2005.04.008
- ²⁸ Petajan, White (1999) *Recommendations for physical activity in patients with multiple sclerosis*, Sports Med. 27(3):179-91. DOI: 10.2165/00007256-199927030-00004
- ²⁹ Guclu-Gunduz A, Citaker S, Irkec C, et al. (2014) *The effects of pilates on balance, mobility and strength in patients with multiple sclerosis*. NeuroRehabilitation. 34(2):337-42. DOI: 10.3233/NRE-130957.
- ³⁰ Kargarfard M, Etemadifar M, Baker P et al. (2012) *Effect of aquatic exercise training on fatigue and health related quality of life in patients with multiple sclerosis*. Arch Phys Med Rehabil. 93(10):1701-8. DOI: 10.1016/j.apmr.2012.05.006
- ³¹ Csiza L, Medley A (2016) *Determination of the effectiveness of a community based exercise program, Tai Chi, for people with multiple sclerosis, a pilot program*. Phys Med Rehabil Res 1: DOI: 10.15761/PMRR.1000103
- ³² Capozzi 2019, *The effects of using Nintendo Wii in the rehabilitation of patients with multiple sclerosis*
- ³⁴ Hagströmer M, Oja P, Sjöström M. 2006, *The International Physical Activity Questionnaire (IPAQ): a study of concurrent and construct validity*. Public Health Nutr. 2006 Sep;9(6):755-62. DOI: 10.1079/phn2005898

POSTFAZIONE

Per la mia tesi di laurea volevo qualcosa che andasse oltre ad un semplice elaborato redatto per poi essere lasciato a prendere polvere nel dimenticatoio.

Quando mi è stato illustrato dallo staff del Marathon Sport Center, dove ho svolto il mio tirocinio, il progetto "Road to New York", ho da subito capito che quella era la direzione dove volevo concentrare le mie forze ed energie.

Un progetto che vuole raccontare, non solo a parole ma anche con i fatti, l'importanza dell'attività motoria sia per il benessere fisico che per quello mentale e sociale, in persone affette da particolari patologie o in disabilità. Il movimento è visto quindi come un elemento fondamentale per riappropriarsi della propria vita, reinventarsi, darsi nuovi obiettivi e nuove possibilità.

Una mattina di fine luglio squillò il telefono e Mariella mi disse che era ancora disponibile un posto per accompagnare i ragazzi del progetto "Road to New York" e correre con loro la maratona. Dissi prontamente di sì, non aspettavo altro.

Sapendo che quella che stavo andando a fare era una mezza follia andai subito sul calendario a contare i giorni che mancavano all'evento. 100 esatti.

100 giorni per preparare una maratona.

100 giorni per mettermi 42 km nelle gambe e nella testa.

100 giorni per allenarmi, sorprendermi e reinventarmi.

Dopo test funzionali, periodi di allenamento e gare in territorio italiano, siamo approdati a New York, per correre insieme la maratona, per farci portavoce dell'importanza dell'attività fisica e per vincere la sfida più bella e difficile: quella con noi stessi.

Ogni esperienza porta con sé nuove consapevolezze e la maratona mi ha insegnato tanto.

La tenacia di non mollare anche quando non ce la facevo più,

La pazienza di costruire pian piano,

L'umiltà di considerare i miei limiti,

La follia di provare a superarli,

La determinazione a raggiungere l'obiettivo.

È stato un viaggio dentro me stessa che mi ha lasciato qualcosa di indelebile che porterò sempre nel cuore per ricordarmi che nulla è impossibile.

RINGRAZIAMENTI

Certi uomini vedono le cose come sono e dicono: “Perché?”

Io sogno cose mai esistite e dico: “Perché no?”

George Bernard Shaw

Ringrazio anzitutto la mia relatrice, la professoressa Barbara Borroni, per la supervisione e la disponibilità dimostratami durante la stesura di questa tesi.

Proseguo con il ringraziare il mio correlatore, il Dott. Huber Rossi, per aver stimolato il mio interesse per l’argomento qui discusso e per avermi guidato in questo percorso con pazienza ed entusiasmo.

Grazie al Dott. Gabriele Rosa, Mariella, lo staff del Marathon Sport Center e Rosa Associati che hanno reso possibile la mia partecipazione attiva al progetto e che da anni si fanno portavoce dell’importanza dell’attività fisica in diverse realtà. Grazie perché quello che mi avete permesso di vivere non ha contribuito solo ad arricchire questa tesi, ma soprattutto la mia persona.

Grazie ai ragazzi dell’associazione “Se vuoi puoi” per gli insegnamenti che mi hanno lasciato e che porterò per sempre nel cuore, per avermi dato la possibilità di vedere con i miei occhi il potere rivoluzionario che l’attività fisica ha avuto nella convivenza con la malattia e per aver trasformato quest’ avventura in una delle esperienze più belle e significative della mia vita.

È difficile mettere nero su bianco le emozioni che ho provato e tradurre in parole le sensazioni che ho vissuto. Forse perché certe cose non si possono spiegare a parole e per capirle nel profondo, bisogna viverle.

Vivere a cuore aperto, vivere assaporando ogni momento, vivere con il sorriso, come fate voi.

Vivere, e non esistere.

Grazie davvero, non potevo desiderare sclerati migliori.

**“La gioia vera viene da un’armonia profonda tra le persone
che ci fa sentire la bellezza di essere insieme,
di sostenerci a vicenda nel cammino della vita”**

Papa Francesco

Grazie a mia mamma e a mio papà per avermi sempre lasciato libera:

Libera di sbagliare, di cadere e di rialzarmi.

Libera di scegliere la mia strada.

Libera di seguire le mie passioni.

Grazie perché nonostante il mio carattere non facile, anzi lo definirei proprio complicato, non avete mai smesso di incoraggiarmi e di starmi accanto.

Questa laurea è la fine di un percorso di studi in cui ho imparato molto, ma l’insegnamento più grande che ho ricevuto in vita mia me lo avete dato voi: amare, sempre.

Quello che siete riusciti a costruire con tanto amore è la fonte d’ispirazione più grande per me.

Siete la mia forza.

Grazie a Roberta, sorella, amica e complice di vita. Grazie per avermi sempre sostenuto e spinto a superare i miei limiti. Grazie perché nonostante so che non ti capaci di come l’attività fisica possa essere così importante per me, sei la mia fan numero uno.

Grazie a mio cognato Dario per avermi incoraggiata con gioia in questa sfida al limite dell’impossibile.

Un pensiero al mio piccolo Matteo: nel corso della vita in tanti ti diranno che ci sono dei limiti. Tu ricordati solo che non ci sono ostacoli che non possano essere superati, sfide che non possano essere vinte e sogni che non possano essere realizzati.

Grazie alle mie nonne e a tutti i miei parenti per essermi accanto in questo giorno speciale, punto d’arrivo e contemporaneamente di partenza della mia vita. Grazie perché so che qualunque cosa mi riserverà il futuro e qualunque situazione mi ritroverò ad affrontare, su di voi potrò sempre contare.

Grazie a chi non c’è più ma vive nel mio cuore. Grazie nonni perché nell’elaborazione della vostra assenza, ho capito quali sono le cose realmente importanti nella vita, quelle per cui vale la pena lottare, soffrire, gioire e ringraziare.

Grazie a Stefano per aver sempre combattuto per il nostro amore, forse non perfetto, ma forte e vero.

Per tutti i periodi difficili, dove ci siamo allontanati e abbiamo costruito dei muri, per tutte le volte che con la forza dell'amore li abbiamo abbattuti.

Per aver messo energia ogni volta che faticavamo a restare in sintonia.

Per non aver mai smesso di credere in noi.

Grazie, di cuore. Il meglio deve ancora venire.

Grazie a Luca e Marco, compagni insostituibili in questi due anni di Università.

Grazie per aver condiviso con me lezioni, preoccupazioni, giornate di studio disperato e ansie pre-esame. Grazie per i sorrisi, per le parole di conforto e per tutti i bei momenti passati insieme, in aula, appesi ad un albero o a prendere il sole in riva al lago: senza di voi arrivare a questo traguardo sarebbe stato sicuramente più faticoso e molto meno divertente. Grazie perché non ho trovato solo due compagni di studio, ma due amici su cui so che potrò sempre contare.

Grazie a tutti i miei amici: da quelli che porto nel cuore fin dall'infanzia a quelli che ho incontrato lungo la strada e hanno deciso di camminare al mio fianco. Grazie per essere stati miei complici, ognuno a suo modo, in questo percorso intenso ed entusiasmante e per aver condiviso insieme a me momenti di vita che non dimenticherò mai.

Grazie ai miei colleghi per essere sempre presenti per un confronto, un consiglio e una risata.

Grazie alle mie atlete, perché poche cose al mondo mi riempiono il cuore come vedere nei loro occhi la mia stessa passione.

Grazie a tutti quelli che hanno incrociato la loro vita con la mia, lasciandomi qualcosa di buono che porterò sempre nel cuore. Grazie anche a chi mi ha ferita e delusa perché in parte è anche merito loro se oggi sono quella che sono.

Infine, un ultimo ringraziamento va a me stessa, per aver sempre spinto il piede sull'acceleratore, per aver sempre scelto la strada più difficile e per non aver mai smesso di credere nella bellezza dei miei sogni.

Elena