

LA SINDROME POST-POLIO

COME AFFRONTARE UNA SECONDA PARALISI?

La sindrome post-polio

Circa 20 milioni di persone in tutto il mondo combattono con le conseguenze talvolta serie di infezioni da polio precedenti. La sindrome post-polio è una malattia vera e propria che si distingue dagli effetti tardivi della poliomielite. Gli individui che ne soffrono di solito hanno subito episodi acuti di poliomielite con paralisi, dopo i quali hanno avuto anche un parziale miglioramento funzionale. Dopo un lungo periodo stabile – da 30 a 50 anni – si sviluppa una nuova problematica che è caratterizzata da nuove debolezze e anche da altro. Dal 40% fino a 60% di pazienti poliomielitici soffrono poi di questa malattia in un modo più o meno totalizzante.

Non è completamente chiaro come si sviluppa la sindrome post-polio. Tuttavia si sospetta che la causa sia un sovraccarico cronico delle cellule del corno motorio anteriore (motoneurone alfa).

E' altresì importante per i malati di post-polio considerare gli effetti secondari dipendenti da trattamenti medici, procedure chirurgiche e di anestesia.

L'INTERVISTA

Il prof. Frans Nollet, MD, PhD – Amsterdam UMC – è uno specialista di Medicina riabilitativa ed è consigliere medico-scientifico per l'EPU. Sta studiando la riabilitazione da sindrome post-polio da più di 25 anni.

Prof. Nollet, potrebbe dirci qualcosa sui risultati principali della sua ricerca negli ultimi 10 anni con i pazienti post-polio?

Riassumendo la ricerca degli ultimi 10 anni, penso che un risultato importante sia stato ottenere un quantitativo significativo di dati riguardo il grado di declino della forza muscolare; ora sappiamo meglio come trattare la sindrome post-polio anche se rimane ancora moltissima ricerca da portare avanti.

Nei nostri studi abbiamo seguito pazienti affetti da post-polio molto attentamente e abbiamo scoperto che la loro forza diminuiva in media del 25% dopo 10 anni (dall'inizio della PPS n.d.t.) e le loro unità motorie allargate, determinatesi da polio acuta, erano ridotte di grandezza. Questo è un dato notevole se si immagina che i sopravvissuti con poliomielite non hanno mai completamente recuperato la loro forza muscolare dopo la fase di polio acuta. Così se si recupera fino al 60% di forza muscolare normale e poi compare la PPS all'età di 40 anni, la forza diminuisce fino al 45% a 50 anni e così via negli anni a seguire. È chiaro che questo declino della forza muscolare inizia più presto e più velocemente che in una popolazione sana. Il fatto che poi noi abbiamo scoperto un declino della forza muscolare associato ad un declino della grandezza delle unità motorie su un lungo periodo di tempo è stata una conferma davvero nuova e considerevole di quello che sospettavamo. Ora però tutto questo è stato dimostrato in un gruppo di pazienti ben definito.

Cosa significa questa scoperta per i pazienti post-polio?

Siamo in grado di informare meglio i pazienti sulle conseguenze prevedibili e i pazienti possono essere consapevoli di questo e preparare il loro futuro per riuscire possibilmente a rallentare questo processo con terapia riabilitativa e usando supporti medici ed ortopedici.

Quali sono le indicazioni principali nella terapia per i pazienti post-polio e anche gli aiuti (ortesi) fisici?

Una delle principali aree di ricerca è l'attività fisica, inclusa la questione della sua giusta intensità. In passato veniva suggerito di non allenarsi troppo intensamente. Ma non è così facile determinare la corretta intensità dell'allenamento. La questione è anche: come si dovrebbe fare questo allenamento? Abbiamo sviluppato delle linee guida di allenamento che sono disponibili gratuitamente e stiamo lavorando ad una traduzione in lingua Inglese. Stiamo anche studiando ulteriormente programmi di allenamento efficaci, parzialmente basati su allenamento a casa e stiamo tentando di rendere il tutto più attraente.

Un'altra area importante di ricerca riguarda gli apparecchi correttivi (ortesi). Questi strumenti hanno fatto enormi progressi, possono

veramente aiutare a migliorare la mobilità sicura e diminuire il dolore dei muscoli e delle articolazioni causato dal loro uso eccessivo. Stiamo operando studi avanzati sulla deambulazione per ottimizzare a livello individuale l'efficacia dei supporti di ortesi in associazione con la Delft University of Technology.

Voi avete fatto anche un sondaggio tra i fisioterapisti per conoscere la loro esperienza in metodi di allenamento aerobico per pazienti con malattie muscolari e specialmente con sindrome post-polio. Quali sono stati i risultati?

È estremamente importante che l'attività fisica sia personalizzata rispetto ad ogni singolo individuo. Il sondaggio mostrava come molti terapeuti sentissero di non essere sufficientemente aggiornati verso i bisogni speciali dei pazienti con post-polio. La maggior parte di loro trovava importante l'attività aerobica e vorrebbe ricevere supporto per riuscire a determinare la corretta intensità di allenamento per ciascuna terapia individualizzata. Esiste un notevole interesse per la nostra linea guida di allenamento, e stiamo anche pensando di avviare delle lezioni per i terapeuti.

Quale ruolo dovrebbe avere la EUROPEAN POLIO UNION per PPS, considerando che la Poliomielite è una malattia che sta lentamente scomparendo?

Se si guarda all'Europa, ci sono ancora più di un milione di persone che soffrono per esiti di poliomielite. Tra loro c'è anche un considerevole numero di persone più giovani affetti da poliomielite provenienti da paesi dove la poliomielite è stata fermata più recentemente. Io penso che EPU sia molto importante. È un movimento in grado di connettere i sopravvissuti con polio e dar loro una voce, oltre che puntualizzare che l'assistenza sanitaria e la terapia dovrebbe essere migliorata e essere a disposizione più ampiamente in molti stati.

Il generale atteggiamento in politica e nell'assistenza sanitaria è che "la poliomielite sia scomparsa" e perciò essa non sia più rilevante. Ma entrambe dimenticano che ci sono molte persone che soffrono per le sue conseguenze che durano per tutta la vita. Per questo io penso che EPU sia una piattaforma molto importante che aiuti a migliorare la qualità della vita, delle terapie e della continuazione

della ricerca in favore di tutte le persone che soffrono della sindrome post-polio.

TABELLA

SINTOMI DIAGNOSI DI PPS

- Precedente poliomielite paralitica con perdita di neuroni motori
- Periodo stabile di 15 fino a 40 anni dopo l'infezione
- Successiva nuova lenta progressiva e persistente debolezza muscolare
- Lamentele riguardo dolore, affaticamento, debolezza, cadute
- Segni di relativo eccessivo uso di muscoli, talvolta disordini legati al respiro e alla deglutizione
- Esclusione di altre cause tipo anomalie neuromuscolari, mediche o scheletriche

LA TERAPIA È MULTIDISCIPLINARE

Sfortunatamente non esiste ancora alcuna cura per le persone che soffrono di sindrome Post-Polio. Tuttavia, il processo di progressivo degrado muscolare può essere rallentato dal comportamento appropriatamente saggio del paziente che eviti di sovraccaricare la muscolatura e, allo stesso tempo, promuovendo il mantenimento della mobilità con attività fisica e terapia regolare. Le terapie e i sussidi ortopedici dovrebbero essere coordinati in modo tale che i pazienti possano continuare a gestire le loro vite quotidiane il più indipendentemente possibile.

Ciò nonostante, un prerequisito per assicurare una cura di successo è una diagnosi chiara, con la quale si escludano altre malattie neurologiche e muscolari.

Esercizi regolari sotto la guida di un esperto impediscono l'eccessivo uso del sistema neuro-muscolare, regolano la vita di ogni giorno e rallentano la perdita progressiva della forza muscolare; inoltre i pazienti dovrebbero ricercare supporto psicologico nel processo di adattamento all'evoluzione della malattia.

Fondamentalmente si deve cercare un equilibrio tra lo stress e le fasi di recupero, sia nella vita quotidiana che durante la terapia. La misura corretta (degli esercizi) va determinata individualmente usando tecniche di misurazione mediche e cinetiche. I sintomi di affaticamento vanno presi in seria considerazione, e i pazienti devono imparare ad eseguire le attività al di sotto del limite percepito come eccessivo e pianificare intervalli di recupero sufficienti e tempestivi. Si tenga conto dell'uso della scala BORG nel determinare il limite appropriato di affaticamento. Onde evitare un cronico uso eccessivo nella vita quotidiana si devono considerare anche dispositivi di assistenza come, ad esempio, ortesi (apparecchi correttivi) leggeri e sedie a rotelle, incluse sedie a rotelle elettriche se necessario. Una terapia farmacologica a lungo termine non è stata sperimentata scientificamente e può essere utilizzata solo in casi individuali. A questo proposito, si stanno portando avanti studi appropriati sull'uso della lamotrigina (farmaco usato per curare l'epilessia n.d.t.) o sulla somministrazione di immunoglobuline sotto controllo medico.

Poche cliniche e strutture riabilitative in Europa hanno una conoscenza particolareggiata (speciale) ed esperienza nella diagnosi e nel trattamento della sindrome post-polio. Strutture appropriate nella propria nazione possono essere ottenute dalle nostre organizzazioni, i cui siti web sono elencati in questa brochure.

L'UNIONE POLIO EUROPEA

EPU è nato nel 2007 ed è un'organizzazione "ombrello" che si adopera a favore degli interessi di persone in Europa che soffrono di esiti di poliomielite e specialmente della così detta sindrome Post-Polio (PPS).

Lo scopo della nostra organizzazione è mettere insieme esperti in rete che trattano PPS per riuscire ad ottenere parametri comuni per una diagnosi sicura della malattia del suo trattamento medico. A questo scopo è fondamentale che gli esperti presentino fatti e cifre per poi trarne una valutazione.

Il nostro compito è anche informare le persone che soffrono di post-polio e offrire loro il supporto necessario per gestire la malattia nella vita di ogni giorno. Inoltre, come forte associazione europea

vogliamo dare voce agli specialisti medici e attirare attenzione sui bisogni speciali che i pazienti affetti da post-polio si trovano a vivere.

Sotto l'ombrello di EPU si sono unite numerose associazioni di pazienti con polio e associazioni di auto-aiuto.

Oggi ci sono 19 nazioni rappresentate da associazioni in Finlandia, Norvegia, Svezia, Danimarca, Gran Bretagna, Irlanda, Francia, Belgio, Paesi Bassi, Germania, Austria, Svizzera, Ungheria, Slovacchia, Repubblica Ceca, Polonia, Italia.

LAVORARE ASSIEME

Ad intervalli regolari EPU organizza conferenze europee sulla post-polio in collaborazione con varie università, specialisti e associazioni locali. Le ultime hanno avuto luogo nel 2011 a Copenhagen e 2014 ad Amsterdam ed hanno attirato attenzione internazionale. Il Congresso programmato per il 2020 a Vitoria-Gasteiz (Spagna) sfortunatamente ha dovuto essere cancellato a causa del disastro Corona virus (ma è stato svolto a Praga nel giugno 2022 n.d.t). Tuttavia la maggior parte delle associazioni organizza quasi ogni anno giornate divulgative nazionali per medici, terapisti e pazienti.

Ringraziamo per la collaborazione alla traduzione e supervisione dei testi Beatrice Bongiovanni ed Elena Garbin