

**21 Marzo 2009**

Incontro con il Dottor Molteni ore 14,00

INIZIO INCONTRO ORE 14,15

Anna ha ricevuto molte richieste da parte di persone con esiti di Polio, sul bisogno di sentire un parere autorevole sulla riabilitazione e sulle terapie. Spesso le persone con la polio sentono con urgenza il bisogno di fare qualcosa perché avvertono il decadimento fisiologico e l'acuirsi dei problemi, ma non si sa cosa fare e a chi chiedere.

Dopo una breve introduzione, la parola passa al Dottor Molteni, fisiatra, Primario di Villa Beretta ed esperto in problematiche polio da molti anni.

Il Dottor Molteni ha parlato dell'ambulatorio Polio attivo a Villa Beretta ormai da circa dieci anni, che offre a tutti i polio, delle diverse regioni d'Italia, un punto di riferimento per diagnosticare e fare il punto sulla loro personale situazione, dando suggerimenti su cosa fare per fermare o evitare che la loro situazione degeneri.

Per il medico è importante fare lavoro di prevenzione per preservare le articolazioni di braccia, spalle e ginocchia da sovraccarichi eccessivi, che portano, dopo anni di super lavoro, a degenerazioni e ad infiammazioni.

Molto importante è prevenire cadute accidentali, provocate da diminuzione della forza muscolare, che nel nostro caso potrebbero far degenerare molto rapidamente un situazione a volte già precaria, quindi c'è l'assoluta necessità di valutare se è il caso di supportare gli arti inferiori con tutori e aiutare la deambulazione con bastoni, stampelle ed eventualmente la carrozzina, quando si rende necessario. L'ambulatorio di Villa Beretta è in contatto con officine autorizzate, che offrono la possibilità di provare tutori, anche tecnologicamente molto avanzati, come i tutori con l'articolazione del ginocchio con blocco-sblocco, che dà la possibilità di camminare piegando l'arto, quindi con una camminata più naturale e fluida rispetto ai vecchi tutori rigidi.

Abbiamo la possibilità di scegliere tra tutori in fibra di carbonio e materiale plastico, quelli in fibra di carbonio sono molto leggeri ma non modificabili, quelli in materiale plastico si possono modificare e adattare, meno belli da vedere ma più pratici.

Passa la parola all'assemblea  
Spazio alle domande dei partecipanti

Olivia

Lamenta dei problemi alle spalle, dovuti all'uso delle stampelle; cosa si può fare per mitigare i disturbi?

**Dottor Molteni**

I problemi alle spalle sono comuni nei polio che usano stampelle o bastoni, dovendo vicariare l'uso delle gambe, c'è un sovraccarico delle articolazioni delle spalle, un lavoro eccessivo della muscolatura e dei tendini, questo può portare ad usura dell'articolazione e infiammazioni.

Aurelio, presidente dell'associazione nazionale Polio e sindrome Post-polio, fa presente che sul sito internet dell'Associazione Nazionale Polio e Sindrome Post-Polio ([www.postpolio.it](http://www.postpolio.it)) c'è un opuscolo del Medical Center di Philadelphia "SALVA LE TUE SPALLE" in cui sono dati consigli preziosi su cosa fare, supportati da fotografie degli esercizi consigliati, un valido e concreto aiuto per arginare o curare i problemi alle spalle. Si può tranquillamente scaricare e stampare, senza nessun costo da pagare, a disposizione di chiunque ne voglia usufruire.

Importante è capire cosa fare per ridurre il più possibile le sollecitazioni alle spalle. Fondamentale è ridurre il peso corporeo, a volte si rende necessario mettere il tutore per avere più stabilità nelle gambe nel sopportare il peso corporeo e così dare meno peso sulle stampelle.

Succede spesso che la persona polio non ha mai camminato col tutore oppure ci abbia camminato qualche tempo da bambino e poi gli è stato tolto in seguito a interventi e terapie di riabilitazione. Dopo una situazione che possiamo dire stabile per circa quarant'anni, per l'avanzare dell'età e per il lavoro eccessivo che hanno dovuto sopportare gambe e spalle, si rende necessario di nuovo ripensare all'uso del tutore. Spesso non accettato, quando poi si decide per un suo utilizzo ci sono problemi psicologici non indifferenti da affrontare, ma a detta di chi ha optato per questa scelta, c'è poi un ritorno positivo, proprio perché trasferisce il carico dalle spalle alle gambe e dà modo di acquisire una certa stabilità nelle gambe così da preservare anche l'articolazione del ginocchio e dell'anca, cosiddetta, buona.

Un altro suggerimento dato per riposare le spalle, è che sarebbe bene, negli ambienti interni, usare un carrello deambulatore o meglio ancora la carrozzina.

Renato Guarisco

Come mai i dolori si fanno sentire soprattutto di notte? E cosa si può fare per attenuarli?

**Dottor Molteni**

Il fenomeno infiammatorio si fa sentire tipicamente di notte, può essere utile assumere un antinfiammatorio la sera. Anche la Tens e gli ultrasuoni sono utili per attenuare il dolore, forse il

ghiaccio rimane il rimedio migliore. Utile anche movimenti in acqua nelle piscine terapeutiche, sotto controllo di personale specializzato.

Orsenigo Giancarlo

In condizioni particolarmente gravi per le articolazioni della spalla e per una serie di motivi, può essere necessario o utile un intervento chirurgico?

**Dottor Molteni**

Sì. Potrebbe essere utile, ma se il braccio è stato colpito da polio, l'intervento potrebbe non essere supportato da una muscolatura e da tendini adeguati, con problemi seri per la riabilitazione.

Dopo l'intervento alla spalla, anche se il braccio non è stato colpito da polio, bisogna andare molto cauti con l'uso delle stampelle o del bastone, per i primi due mesi non usare assolutamente le stampelle neanche per spostamenti brevi, addirittura per camminare con le stampelle è meglio aspettare tre mesi buoni.

Certo è che, il riposo forzato per tre mesi, può far perdere tono alla muscolatura, quindi è bene sollecitarla con l'elettrostimolazione e lavoro in acqua, in questi tre mesi sono necessari lavori di riabilitazione specifica e movimento.

Marina

Ha avuto la polio principalmente ad una gamba, dopo anni in cui sembrava avere raggiunto una certa stabilità, ora gli si presenta un'atrofia muscolare alla gamba sana, che la costringe a camminare con le stampelle.

**Dottor Molteni**

Spesso la polio ha colpito non solo i muscoli raggiunti all'epoca dall'episodio acuto iniziale, ma anche altri muscoli che si credevano non toccati dalla malattia, pur se in modo minimo e senza impedirne il funzionamento. Quindi la gamba sana, anche se di poco, è stata toccata dalla polio. Con l'esame dell'elettromiografia si può evidenziare sofferenza neurologica e quindi c'è quasi sempre conferma dell'infezione polio all'altro arto, anche se leggera. Dopo un superlavoro di quaranta o cinquant'anni, l'arto ritenuto sano, può accusare problemi di atrofia muscolare, debolezza, crampi, instabilità oltre a usura delle articolazioni. Questi inconvenienti si possono migliorare con esercizi adeguati ed elettrostimolazioni.

Ribadisco di nuovo l'importanza di mettere un tutore per togliere sovraccarico e dare più stabilità alla gamba apparentemente sana.

Da parte dei polio c'è forte resistenza a mettere i tutori, ma ora ve ne sono in commercio di vari tipi che possono ovviare i problemi che si presentavano una volta.

Le ginocchiere corte non sostengono il ginocchio che cede, ma anche quella lunga che non ha appoggio non funziona. C'è un tipo di ginocchiera la (freewalk), molto leggera senza parti rigide laterali, che aderisce alla gamba, con articolazione mobile, regge solo se si ha una forza residua del 70%, se la forza del quadricipite è bassa non tiene. Nessun tutore garantisce il 100% di tenuta. Quelli che funzionano meglio sono i tutori che hanno appoggio al piede, fanno sì che il peso corporeo si scarichi, non impedendo il buon funzionamento dell'articolazione del ginocchio.

### Ermanno

Le cadute sono frequenti, anzi non si accorge neppure quando cade, è come se gli togliessero la spina, ma è la gamba ex sana a farlo cadere, perché non tiene più il ginocchio, però ha imparato ad aggiustare la caduta e non si fa male. Ma la sua paura è che con tutore le cadute non possano essere gestite e possa farsi male, ha l'impressione che potrebbe prendere storte alla schiena, oppure avere delle brutte torsioni alle gambe.

### Dottor Molteni

Nei casi in cui tutto il peso è supportato dalla gamba meno colpita dalla polio e questa per il superlavoro comincia a non tenere più e provoca cadute, la gamba da aiutare con un tutore è quella che è sempre stata da appoggio, quella ex sana, perché è questa che non regge più il peso.

### Teresa

Circa cinque anni fa, all'età di cinquant'anni, ha cominciato ad avvertire debolezza, insicurezza nelle gambe, la stanchezza si faceva sentire più frequentemente. Aveva forti dolori lombari, alcune volte così acuti da bloccarsi, i dolori lombari si sono fatti man mano costanti e debilitanti. Camminata claudicante, colpito dalla polio un arto, in modo piuttosto pesante, ma con l'elettromiografia si è evidenziato sofferenza neuronale anche all'altra gamba. Ha saputo dell'ambulatorio di Villa Beretta per caso, si è fatta visitare, le hanno consigliato di adottare un bastone per diminuire il pendolo e quindi le torsioni alla schiena. Per le frequenti cadute dovuto alla gamba polio che cedeva, è stato prescritto un tutore intelligente.

Chiede se non è possibile fare della ginnastica per rinforzare i muscoli della gamba ex sana, che tipo di esercizi sono utili, se è necessario farsi seguire da personale specializzato, a chi rivolgersi e dove.

Dove si può fare attività fisica adattata?

### Dottor Molteni

Non è opportuno sforzare muscoli già danneggiati anche se in modo lieve dalla polio. L'arto ex sano ha subito un superlavoro per compensare le parti deboli del corpo. Potrebbe essere utile un esercizio lieve mirato, che non arrivi a stancare i muscoli. La cosa migliore sarebbe il nuoto terapeutico. Se poi si vuole fare della ginnastica, sempre mirata, di mantenimento, rivolgersi a fisioterapisti specializzati in malattie neuromuscolari,, altrimenti ci si rivolge a fisioterapisti sbagliati e quelli specifici

rimangono con poco lavoro, da fare presso palestre o strutture esterne all'ospedale, non ha ragione d'essere pretendere di essere seguiti in ospedale perché i polio non hanno bisogno di terapie riabilitative, che avvengono in ospedale, ma di mantenimento per migliorare la qualità della vita, che si possono fare ovunque.

### Gianfranco

Si parla molto della sindrome post polio a carico dei muscoli e anche dell'apparato scheletrico, per i dolori persistenti e per il deterioramento dell'arto ex sano che tende ad indebolirsi perché ha fatto da supporto a quello più debole. Ci dicono di avvalersi del supporto, del tutore, ma i muscoli così non c'è rischio che perdono quella poca forza residua?

### Dottor Molteni

Parliamo della sindrome post-polio. L'arto che ha tenuto fino ad oggi e che ora non tiene più, ha esiti di poliomielite che degenera e si aggrava dopo quaranta o cinquant'anni per il superlavoro e per il deterioramento delle fibre muscolari danneggiate.

Tutti noi nei decenni, che abbiamo avuto o no la polio, perdiamo parte della componente muscolare, alcune cellule motorie nervose possono morire durante il normale processo di invecchiamento, questo fenomeno si evidenzia dopo anni, con i sintomi tipici della vecchiaia. Arrivati ad una certa età si ha una perdita in cellule nervose nella misura del 20-30%. Naturalmente per i polio si parte in svantaggio dall'inizio si hanno meno cellule nervose sane, per cui il danno per la perdita ulteriore è notevole e i sintomi legati a questo fenomeno, più pesanti e precoci.

Quindi la maggior parte dei polio con l'età soffre di un normale invecchiamento, aggravato da superlavoro per sopperire l'uso dei muscoli più deboli e da uno svantaggio iniziale per quanto riguarda le cellule nervose muscolari, per cui il quadro clinico è certo più pesante che nel normale processo di invecchiamento. La sindrome post-polio si presenta solo nel 20%<sup>1</sup> dei polio, quindi è perdente accanirsi su questa sindrome non molto diffusa, quando invece le problematiche della polio che si aggravano e il degeneramento fisiologico, sono molto più frequenti. La Polio ha delle modificazioni nei decenni che possono essere molto pesanti, pur senza l'aggiunta della sindrome Post-Polio, che porta nei soggetti che ne sono affetti, un affaticamento esagerato anche per il minimo sforzo, in queste condizioni anche le funzioni cognitive sono difficoltose, con problemi di concentrazione.

### Col tutore si atrofizzano i muscoli?

Assolutamente non è vero, col tutore intelligente si usano i muscoli e si ha un aiuto aggiuntivo che evita il sovraccarico, con tutto quello che implica, si acquisisce anche sicurezza e stabilità nel cammino.

---

<sup>1</sup> La percentuale indicata è puramente indicativa. Nella letteratura clinica non ci sono ancora uniformità di dati. Alcuni clinici parlano di percentuali più basse (2-3%), altri molto più elevate (40-60%). Bisognerà attendere ulteriori studi per avere delle percentuali più precise.

Spesso ci si preoccupa, in soggetti con esiti di polio, dell'aumento di CPK, i cui valori normali sono intorno ai 200, ma anche questo è un falso problema, perché comunque quando i muscoli sono sotto sforzo, anche nei maratoneti, si ha un aumento considerevole del CPK.

L'esercizio fisico fatto in modo sconsiderato e sotto sforzo può portare a lesioni del muscolo.

Molto indicato per i polio, per due volte a settimana, il nuoto in piscina per mantenere la funzionalità muscolare e la mobilità delle articolazioni.

### Anna

Camminava con le stampelle, ora è da qualche anno che usa la carrozzina. Le capita spesso di avere le gambe fredde e gonfie.

Vorrebbe poi sapere se la depressione ha una qualche correlazione con la polio.

### **Dottor Molteni**

Se si cercano su internet le parole: depressione e polio, si trovano moltissimi argomenti.

Certo che gli effetti del declino funzionale, della riduzione progressiva dell'equilibrio raggiunto dopo un riadattamento fisico considerato stabile, possono essere devastanti.

E' evidente che ci si trova ad affrontare delle difficoltà aggiuntive, dei cambiamenti nello stile di vita adottato fino a quel momento, bisogna trovare nuovi equilibri. Questo sconvolge la vita quotidiana, imponendo nuovi limiti alle capacità di azione conquistati a caro prezzo. Spesso in questi casi si ha una depressione reattiva come in tutte le altre situazioni in cui si ha una perdita fisica o di autonomia, sono risposte emotive universali, come le reazioni di diniego propri che ognuno di noi si trova ad affrontare in situazioni di malattia, incidente invalidante o morte di persone care.

C'è una correlazione tra i due fattori, ma non c'è relazione di causalità, anche se si è portati a pensarlo. Non c'è nessuna relazione di causa-effetto tra polio e depressione, è un conflitto fra dove sei e dove vorresti essere.

Le risposte alla depressione sono diverse fra maschio e femmina, diverse anche in base al carattere di chi ha avuto la polio, diverse in base alla capacità di adattamento alle nuove limitazioni, al cambiamento.

Nei polio questi sintomi psicologici sono più intensi di quelli sperimentati durante l'infanzia, repressi per lasciar posto a comportamenti di adattamento per compensare il deprezzamento di sé collegato all'immagine del disabile nella nostra società ad "alto rendimento" e "dell'apparire".

Pare che queste esperienze comuni, abbiano portato a dei comportamenti specifici a modi di essere e di reagire piuttosto simili, sono stati elaborati meccanismi di difesa adattativi, nel tentare sempre e comunque di arrivare ad una certa normalità, ad un certo equilibrio. Emergere o normalizzarsi a qualsiasi costo, spesso nascondendo il proprio corpo sciupato e stanco, pur sapendo che non sarebbero mai stati completamente accettati, comportamenti fisicamente ed emozionalmente molto stressanti.

Generalmente i polio, sono testardi, non vogliono farsi aiutare da nessuno, vogliono sperimentare in prima persona e mettono in dubbio qualsiasi soluzione si propone loro.

Nei soggetti Polio vi è un problema persistente da tempo e nel tempo, hanno sperimentato un terribile sentimento di abbandono quando erano bambini, perché allontanati dalle famiglie per periodi prolungati. Sono stati costretti a sottoporsi a trattamenti di recupero spesso dolorosi e lunghi, senza tante spiegazioni se non che era per il loro bene, quindi si è reso necessario reprimere le emozioni, per soddisfare le aspettative dei medici, dei terapisti, e in seguito reprimerle per soddisfare le aspettative della società e del loro ambiente.

Sinceramente hanno una capacità reattiva emblematica, hanno messo alla prova il loro valore ed elaborato procedimenti adattativi, sempre alla ricerca dei valori umani qualitativi piuttosto che quantitativi.

*(Alcuni medici, collaboratori del dottor Molteni, quando svolgono ambulatorio polio dicono di trovarsi stremati, forse anche loro sarebbero soggetti passibili di depressione ma non per la polio ma per i polio!)*

### **Dottor Molteni**

Ritornando al problema delle gambe gonfie, fredde e ai crampi muscolari.

Ogni volta che cammino, il peso stesso che appoggio sulla gamba mette in funzione una pompa muscolare che spinge il sangue venoso in alto, ma se sto fermo, non c'è microcircolazione, si presenta così il gonfiore e la sensazione di freddo, questo problema può essere aiutato col linfo-drenaggio, massaggio particolare che stimola la circolazione. I crampi muscolari possono essere dovuti a ristagno venoso o lavoro eccessivo.

### **Anna**

Lamenta forti dolori alla schiena.

Il dottor Molteni ribadisce che chi ha problemi all'anca, alle gambe, non distribuisce il peso in modo uniforme, se poi l'andatura è a pendolo c'è usura delle vertebre lombari e infiammazioni muscolari, le soluzioni sono quelle di tenere il peso sotto controllo, fare piscina, adottare ausili come camminare col bastone.

### **Giovanna**

Lamenta contratture alla schiena e crampi alle mani, anche se non ha problema per la deambulazione.

### **Dottor Molteni**

Se ci sono crampi alle mani probabilmente qualche segno di polio c'è anche lì. Importante, il mantenimento dello stato di salute: attività fisica adattata.

Il sistema sanitario nazionale ci porta fuori strada, i ricoveri in istituto non servono.

*Ritiene che non possiamo migliorare ma solo mantenere o bloccare?*

**Dottor Molteni**

Nel momento in cui si è raggiunto il meglio di quello che si poteva recuperare con la riabilitazione e gli interventi chirurgici, bisogna cercare di mantenere o fare in modo che il declino sia il più lento possibile, cercare di prevenire i danni dovuti ad eventuali cadute per indebolimento o per sovraccarico muscolare. Certo è che, se si hanno perso alcune funzioni è pressoché impossibile recuperarle. L'attività di mantenimento deve essere fatta comunque con criterio.

*Giulio*

Cosa si può fare per il sovraccarico, per l'affaticamento eccessivo dei muscoli?

Il dottore consiglia molto piscina, naturalmente evitare quelle attività che creano affaticabilità eccessiva.

Su noi polio hanno sbagliato, spingendoci allo sforzo, la soluzione migliore è che ognuno di noi trovi lo stile di vita più adatta al suo stato, se una soluzione vedi che ti fa bene, vuol dire che va bene?

**Dottor Molteni**

Sì, hanno sbagliato. Da un punto di vista clinico hanno fatto bene a spingervi allo sforzo da bambini. Ora a cinquant'anni non è utile, anzi può risultare dannoso fare ciò che si è fatto da piccoli. La POLIO è un evento acuto che induce un evento cronico.

*Discussioni a catena, un'affermazione porta ad un'altra, vari interventi.*

Parecchi Polio devono confrontarsi, arrivati ad una certa età, col degrado fisico, spesso lamentano la difficoltà a condurre a tempo pieno l'attività lavorativa e a portare a termine l'attività professionale. La fatica è di subire gli ultimi anni di lavoro, senza che ci venga concesso la possibilità della pensione anticipata o la diminuzione dell'orario di lavoro. La sensazione è che ci si trascina alla pensione con una difficoltà enorme, ci aspetta il calvario di vivere gli ultimi anni di lavoro in una sorta di lotta continua con la fatica e le difficoltà fisiche, oltre che psicologiche. In questo momento della vita è come se fossimo in guerra continua con sé stessi e il mondo, per cercare di vivere in modo decoroso le sofferenze e le difficoltà.

Ritagliarci del tempo per condurre delle attività di svago o per dedicarsi alle cose che amiamo, in queste condizioni è quasi impossibile, tutte le nostre energie sono profuse a tenere a bada la stanchezza per poter assolvere compiti e doveri ai quali non ci è dato di sottrarci.

Ci impongono gli stessi obblighi di chi non ha problemi, purtroppo i nostri problemi ci sono e reali, noi Polio per primi, fin ora, abbiamo fatto finta che non esistessero per cercare di raggiungere una parvenza di normalità, obbligati dalla necessità di farsi accettare da una società votata al rendimento a tutti i costi, alla forma e alla bellezza fisica. Sarebbe opportuno che ora ci si riappropriasse del diritto

di essere così come siamo, del diritto di essere stanchi, del diritto di gridare al mondo che basta è arrivata l'ora di pensare a noi stessi, che non ce la facciamo più, del diritto di avere forze residue per poter fare finalmente le cose che ci piacciono.

Si lamenta la poca considerazione delle Commissioni di invalidità per la nostra patologia, spesso i certificati prodotti da medici privati non sono presi in considerazione, forse perché visto che sono a pagamento si sottintende che potrebbero essere fasulli o enfatizzati.

La commissione non può essere a conoscenza di tutte le patologie esistenti, cerca di essere imparziale dando forma ad una serie di carte e documenti che gli viene sottoposto.

Il dottor Molteni fa presente che sia lui che la struttura di Villa Beretta, sono sempre disponibili, per fornire assistenza e spazi dove potersi riunire e discutere. Per i Polio è importante confrontarsi, socializzare e all'occorrenza partecipare a gruppi di ascolto e di aiuto.

A Villa Beretta c'è sempre comunque:

- Punto di riferimento di discussione
- Assistente sociale che segue pratiche di aggravamento per eventuali agevolazioni lavorative o per pensionamento.

La discussione col dottor Molteni termina alle ore 16,00

*Inizia la discussione tra i partecipanti.*

Si è parlato delle molte associazioni presenti per rappresentare i Polio, della necessità di avere solo una associazione che ci rappresenti sia a livello nazionale che europeo, del pericolo che le associazioni portino avanti interessi troppo particolari e circoscritti al loro territorio, senza badare a quelli comuni e forse più pressanti. E' intervenuta Luisa Arnaboldi, presidente dell'associazione ex allievi Don Gnocchi e Aurelio Sugliani presidente dell'Associazione Nazionale Polio e sindrome post-polio

Anna ha poi parlato della giornata del "Polio Day" e della costituzione della commissione di CONSULTA delle MALATTIE NEUROMUSCOLARI che comprende le seguenti patologie:

SLA, (sclerosi laterale amiotrofica)

DISTROFIA MUSCOLARE

ATROFIA SPINALE

SCLEROSI MULTIPLA

SINDROME LOCKED-IN

si farà domanda per farvi rientrare anche la POLIO.

La consulta è stata costituita il 5 marzo scorso, Anna e Aurelio faranno una relazione da presentare alla commissione per far accettare la Polio nella malattie neuromuscolari della consulta. Presidente della Consulta è il Dott. MELAZZINI affetto da SLA, prima della malattia svolgeva la professione di Oncologo, non sapeva neppure dell'esistenza della polio.

Le discussioni si concludono alle ore 17,30