

Lettera sulla POST POLIO in collaborazione con l'attrice Mia Farrow **da distribuire a medici, famigliari e amici di poliomielitici**

Dr. Richard L. Bruno (Direttore dell'Istituto per la Post-Polio del centro medico di Englewood, New Jersey- USA)

QUALI SONO LE CONSEGUENZE DELLA SINDROME POST-POLIO?

Le conseguenze della Sindrome Post-Polio (PPS) sono i sintomi inattesi e spesso invalidanti - affaticamento insopportabile, indebolimento dei muscoli, dolori muscolari e alle articolazioni, disturbi del sonno, aumentata sensibilità agli anestetici, intolleranza al freddo e al caldo, e al dolore, come pure difficoltà di respirazione e della deglutizione - che si manifestano nei portatori di esiti di polio circa 35 anni dopo la fase acuta nel 75% dei casi con paralisi, e nel 40% dei casi senza paralisi. Vi sono circa 2 milioni di persone nel Nord America e 20 milioni di persone nel mondo che sono sopravvissuti alla prima insorgenza di poliomielite. L'esistenza di questa Sindrome Post-Polio, è stata attestata da molti articoli in periodici di medicina, incluso "The Journal of the American Medical Association" e "the American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation" e il "The New England Journal of Medicine."

COSA CAUSA LA PPS?

La PPS è causata da anni di eccessivo uso e superlavoro dei nervi motori. Il virus della polio ha danneggiato il 95% dei neuroni motori del midollo spinale, uccidendone almeno il 50%. Praticamente ogni muscolo viene danneggiato dalla polio, così come vengono colpiti i neuroni che attivano il cervello e che lo mantengono lucido permettendogli la concentrazione. Pur danneggiati i neuroni rimasti hanno compensato producendo delle "gemme" simili a linee telefoniche supplementari al fine di riattivare i muscoli che perdono gli stimoli quando i loro neuroni vengono uccisi. Queste nuove inflorescenze di neuroni danneggiati dal virus della polio, sono in questo momento estremamente affaticati e muoiono per il superlavoro, causando in questo modo nuova debolezza e affaticamento. Il superlavoro dei muscoli indeboliti causa il dolore alle giunture, come pure difficoltà di respirazione e di deglutizione.

COM'E' DIAGNOSTICATA LA PPS?

Non vi sono test diagnostici per la PPS, eccetto l'elettromiografia (EMG). La PPS è diagnosticata escludendo tutte le altre possibili cause dei nuovi sintomi, in particolare le difficoltà respiratorie e i tremori muscolari che generalmente disturbano il sonno dei poliomielitici, l'ipotiroidismo e l'anemia. Altre malattie neurologiche o muscolari non causano quasi mai i sintomi della PPS.

LA PPS MINACCIA LA VITA?

No. Ma a causa dei danni ai neuroni del cervello, i sopravvissuti alla Polio hanno una accentuata sensibilità ai gas anestetici, ed hanno meno bisogno di dosi di gas o di flebo e di sedativo. I sopravvissuti alla polio possono avere difficoltà a risvegliarsi dall'anestesia e possono avere problemi di respirazione e di deglutizione, anche solamente per un anestesia dentistica, locale.

LA PPS E' UNA MALATTIA EVOLUTIVA?

La PPS non è né progressiva né è una malattia. La PPS è causata dal corpo che si è stancato per aver lavorato troppo e per un numero ristretto di neuroni, danneggiati e rispuntati. Comunque si è riscontrato che i sopravvissuti alla polio la cui debolezza muscolare non viene curata, perdono circa il 7% annuo dei rimanenti neuroni.

VI E' UN TRATTAMENTO PER LA PPS?

Sì, i sopravvissuti debbono "conservare, per preservare"! Devono conservare energia e smettere di sovraffaticare i loro organismi per preservare le loro capacità. I poliomielitici devono camminare meno, usare le necessarie tutele ortopediche: apparecchi di sostegno, bastoni, stampelle, carrozzine. Pianificare dei periodi di riposo durante la giornata, e smettere le attività ai primi sintomi. Inoltre, poiché molti polio sono ipoglicemici, l'affaticamento e la debolezza diminuiscono facendo una prima colazione con proteine e pasti poveri di grassi e ricchi di proteine e consumando frequenti spuntini nel corso della giornata.

L'ESERCIZIO NON E' L'UNICO MODO PER RAFFORZARE I MUSCOLI DEBOLI?

No, gli esercizi di rafforzamento dei muscoli creano un affaticamento muscolare. Sforzare i muscoli crea ulteriori danni ai nervi che li comandano già danneggiati dalla polio. Di regola i polio non possono sottoporsi a sforzi tali da coinvolgere il cuore. Lo "stretching" può essere d'aiuto, ma qualsiasi terapia si faccia, deve mirare a non innescare o aumentare i sintomi della PPS.

È EFFICACE LA TERAPIA FISICA PER LA PPS?

Sì, i sintomi della PPS si stabilizzano quando i sopravvissuti alla polio smettono di sforzare i muscoli. La maggioranza dei poliomielitici avverte una forte diminuzione nell'affaticamento, nella debolezza e nei dolori una volta che cominciano a prender cura di sé stessi e a curare i disturbi del sonno. Purtroppo a causa delle esperienze psicologiche dolorose provate del passato in quanto disabili, molti polio hanno difficoltà ad avere cura di sé stessi, a rallentare, e specialmente "mostrarsi disabili" nel chiedere aiuto e servirsi di presidi ortopedici.

COSA POSSONO FARE GLI AMICI, LA FAMIGLIA E I DOTTORI PER AIUTARE?

I polio hanno passato la loro vita cercando di agire e di "sembrare normali". Usare nuovamente un apparecchio ortopedico di cui si erano liberati da bambini e dover ridurre gli impegni giornalieri li impaurisce e gli pone nuove difficoltà. Così gli amici e la famiglia devono incoraggiare i cambiamenti del loro stile di vita; accettare i limiti fisici dei polio e gli eventuali supporti ortopedici. Ma ancora più importante è che la famiglia e gli amici devono essere disponibili a prendersi carico di quelle attività che i soggetti potrebbero ancora fare ma che sarebbe bene non facessero. I medici, gli amici e la famiglia debbono conoscere le cause e i trattamenti della PPS e devono saper ascoltare quando i polio hanno bisogno di confidarsi sui problemi causati loro dalla sindrome e dei cambiamenti che sta portando alle loro vite. Ma gli amici e la famiglia non devono prendere il controllo della vita dei soggetti con PPS. Non ci saranno raccomandazioni né buoni consigli che indurranno un sopravvissuto della polio a mangiare una sana colazione, usare un bastone o a riposarsi fra un'attività e l'altra. I sopravvissuti alla polio devono essere responsabili di aver cura del proprio corpo e devono chiedere aiuto quando ne sentono la necessità. Che voi abbiate avuto la polio o meno, copiate

questa lettera e speditela ai vostri medici. Col vostro aiuto ogni medico imparerà le cause e il trattamento della PPS, e darà ai sopravvissuti della Polio l'assistenza di cui hanno disperatamente bisogno. Grazie.

Mia Farrow, polio survivor

Thaddeus Farrow, polio survivor