

**TRADUZIONE DEL SITO WEB** <http://polio.ch/fr/start.html>

*(a cura di Giacomo Faggioni, dell'Associazione Sindrome Post Polio)*

## **CONTENUTO:**

|  |               |
|--|---------------|
| <b>1 – Gruppo di collegamento e di informazione sulla Sindrome Post-Polio</b>      | <b>pag. 2</b> |
| <b>2 – Clinica Post-Polio – Informazioni per i pazienti</b>                        | <b>5</b>      |
| <b>3 – Sindrome Post-Polio</b>   | <b>15</b>     |
| <b>4 – Indirizzi utili</b>   | <b>35</b>     |
| <b>5 – Manifestazioni psicologiche che accompagnano i sintomi della Post-Polio</b> | <b>39</b>     |
| <b>6 – Aspetti Medici</b>  | <b>43</b>     |
| <b>7 – Contatti e indirizzi</b>  | <b>47</b>     |
| <b>8 – Le vostre testimonianze</b>   | <b>52</b>     |

## **Gruppo di Collegamento e di Informazione sulla Sindrome Post-Polio**

*Indirizzo*  
 12,rue Camille Desmoulins  
 14550 BLAINVILLE sur Orne  
 Telefono: 02.31.47.81.46  
 E-mail: [anitam@club-internet.fr](mailto:anitam@club-internet.fr)

### *Sommario*

#### **Pagine mediche**

- Origine della parola “poliomielite”
- come agisce il virus della polio
- un po' di storia
- perché la poliomielite colpisce in modi diversi

#### **Elenchi**

- medici specializzati sugli effetti della Post-Polio
- Rete Poliomielite nell'Ile-de-France
- centri di rieducazione e di cura

#### **La Sindrome Post-Polio**

- definizione e caratteristiche
- valutazione del paziente
- trattamento

#### **Psicologia**

- manifestazioni psicologiche che accompagnano i postumi della Poliomielite

#### **Bibliografia**

## Pagine pratiche

### *Indirizzi utili*

- Associazioni francesi riguardanti la Post-Polio
- Associazioni europee ed internazionali

### *Informazioni diverse*

- Lavoratori: come prepararsi senza traumi al pensionamento
- Regime Generale dei Salariati

## Il Punto Quadrato

### I vostri commenti

- Le vostre testimonianze
- Piccoli suggerimenti

\* \* \* \* \*

## In Francia la Poliomielite è eradicata, ma ci sono 55000 persone colpite dai postumi della Poliomielite

La Poliomielite dovrebbe scomparire dalla faccia della terra tra alcuni anni. È sicuramente una bella notizia, che non deve però far dimenticare i 55- 60 000 poliomielitici francesi che hanno contratto la malattia decine di anni fa e che hanno oggi un'età media di 55 anni.

### La Sindrome Post-Polio (SPP)

Per molto tempo si è creduto che questa malattia non fosse evolutiva, ma negli anni '80 si è scoperto che il 70% dei poliomielitici paralitici ed il 40% dei poliomielitici non paralitici lamentavano, a 30-40 anni di media dall'attacco iniziale nuovi sintomi invalidanti, come stanchezza eccessiva e dolori articolari e muscolari che nessun esame di routine riusciva a spiegare. Altri sintomi meno frequenti erano perdita di autonomia, difficoltà respiratorie, atrofia muscolare; problemi di deglutizione, di intolleranza al freddo e problemi alla fascicolazione dei muscoli.

Alcune ricerche condotte negli USA hanno spiegato questo fenomeno come una degenerazione progressiva dei motoneuroni ricostituitisi dopo l'attacco iniziale e tutti questi sintomi sono stati raggruppati sotto la denominazione di "Sindrome Post-Polio" (SPP).

È importante ricordare che non tutte le Poliomieliti sviluppano una SPP.

In Francia la Poliomielite è scomparsa ed essa non è più, ormai da anni, materia d'insegnamento né nel secondo ciclo degli studi in medicina, né nelle specializzazioni.. Si nomina unicamente parlando di vaccinazioni.

La maggior parte dei medici e dei terapisti non è a conoscenza della Sindrome Post-Polio e la stessa cosa si riscontra in molti pazienti che ne sono stati colpiti.

### ***La prescrizione di certi farmaci è spesso nociva e la rieducazione intensiva aggrava il fenomeno.***

Spesso i pazienti non sono ascoltati con la dovuta competenza, sono considerati solo dei "depressi", mentre la stanchezza e i dolori sono intensi e reali. Questa situazione si ripercuote negativamente sul paziente che, comprensibilmente si deprime davvero.

I problemi fisici che generano la SPP hanno talvolta delle ripercussioni sulla vita familiare delle persone colpite, ma soprattutto sulla loro attività professionale.

La maggioranza dei poliomielitici è riuscita ad integrarsi, a lavorare, a formarsi una famiglia. Ma condurre a tempo pieno un'attività professionale diventa spesso difficile e rinunciarvi è un vero trauma.

È perciò importante conoscere perfettamente le conseguenze della SPP e le diverse misure da prendere per frenarne l'evoluzione.

### I nostri obiettivi:

- Raccogliere notizie ed informare medici generici, specialisti, fisioterapisti ecc. e gli stessi poliomielitici sulla Sindrome Post-Polio



\* \* \* \* \*

**Altri siti in francesi**

Comunità svizzere di interesse sugli effetti tardivi della Poliomielite:  
<http://www.polio.ch>

Poliomielite Quebec:  
<http://www.polioquebec.org/>

Post-Polio Belgium:  
<http://www.postpolio.be/>

## **Clinica Post-Polio** **INFORMAZIONI PER I PAZIENTI**

La Clinique Post-Polio Hospital  
 Neurologique de montreal 3801,  
 Université Montréal, Québec  
 H3A 2B4 Tel : (514) 398-8911

**A. Prefazione****B. Cos'è la Sindrome Post-Polio?****C. Cause possibili e stadi della malattia****D. Incidenza e fattori di rischio****E. Sintomi****F. Cure e Trattamenti****G. Riferimenti****H. Ringraziamenti****A. Prefazione**

Questa pubblicazione è stata studiata per tutte le persone ricoverate presso la Clinica Post-Polio dell'Ospedale Neurologico di Montreal e dell'Istituto Neurologico di Montreal e per le loro famiglie. Sono riassunte le ultime notizie concernenti quegli effetti della Poliomielite che sopraggiungono parecchi anni dopo che la malattia ha colpito. Non esitate a contattare l'équipe della clinica per ogni informazione o per avere chiarimenti sulle notizie contenute in questa pubblicazione.

**B. Cos'è la Sindrome Post-Polio?**

Gli effetti della Poliomielite che arrivano molti anni dopo aver contratto la malattia o "Sindrome Post-Polio" (SPP) è un insieme di nuovi sintomi che vanno dalla stanchezza eccessiva rispetto ad un'attività moderata, al dolore generalizzato dei muscoli e delle articolazioni, ai crampi e all'affaticamento muscolare. Può essere inoltre presente la difficoltà a respirare, a dormire ed una anomala sensibilità al freddo.

Una grande percentuale - fino al 50% - delle persone che sono state colpite dalla Poliomielite Paralitica risentono ora di questi sintomi.

**C. Cause possibili e stadi della malattia**

Le cause possibili della comparsa di questi sintomi nelle persone colpite dalla Poliomielite sono poco conosciute. Sono state elaborate molte teorie per spiegare perché, dopo parecchi anni si sviluppano queste difficoltà.

Gli individui colpiti da Polio devono affrontare un percorso che dividiamo in quattro stadi.

1) Durante ***il primo stadio o la fase acuta*** il virus della Poliomielite invade il midollo spinale della colonna vertebrale e distrugge tutta o una parte delle cellule motorie nervose che trasmettono lo stimolo ad un muscolo specifico. Ne risulta una paresi, o paralisi parziale, perché il legame tra midollo spinale ed i muscoli viene interrotto.

Quando tutte le cellule motorie nervose di un muscolo sono distrutte si ha una paralisi completa, ovvero l'incapacità di contrarre il muscolo.

La fase acuta della Poliomielite e l'unità motoria normale è presentata nei primi due disegni dell'illustrazione.

Un'unità motoria normale consiste in un neurone e le fibre muscolari che esso innerva.

2) Durante il ***secondo stadio, o fase di recupero***, i neuroni motori sani tentano di compensare i legami mancanti, sviluppando delle ramificazioni a livello di terminazioni nervose, che vanno ai muscoli le cui cellule nervose sono state distrutte dal virus. Questo è ***la reinnervazione collaterale***.

La reinnervazione collaterale non è il modo più efficace per attivare le fibre muscolari, permette tuttavia di attivare il muscolo. Le fibre muscolari, inoltre possono ingrossare in seguito agli esercizi fisici, aumentando così la forza della contrazione muscolare. È la ragione per cui si possono vedere dei miglioramenti dopo la fase acuta dell'infezione. Il terzo disegno dell'illustrazione mostra la fase di recupero dopo la Poliomielite Acuta.

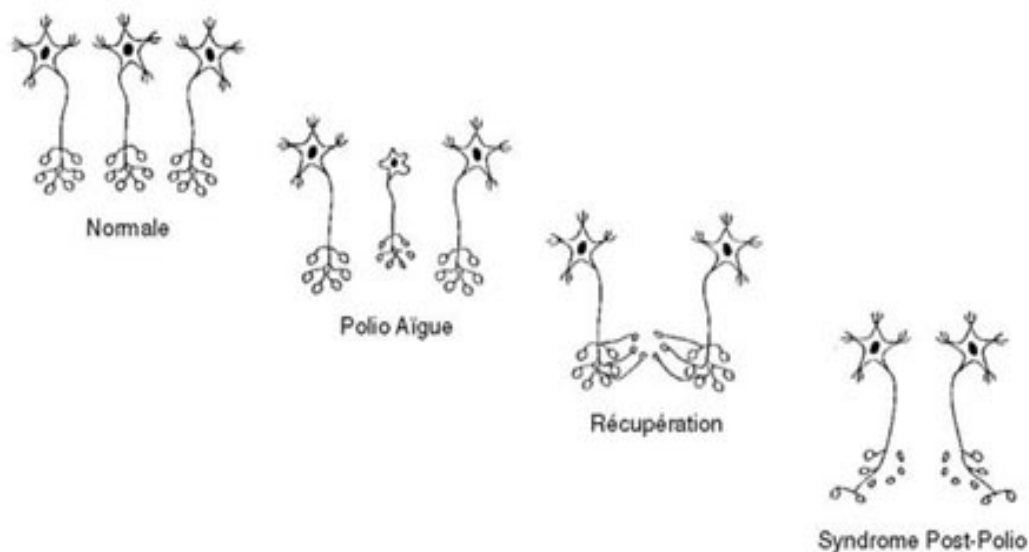
3) Il ***terzo stadio è un periodo di stabilità*** che può durare parecchi decenni. Durante questo periodo, la condizione neurologica e funzionale del paziente è stabile ed esso è caratterizzato da un "***processo continuo di rimodellatura***". Alcune ramificazioni delle terminazioni nervose possono morire, ma nuove ramificazioni si sono nel frattempo formate dalle cellule nervose vicine, reinnervando così le fibre muscolari infettate.

4) Il ***quarto stadio è un periodo di declino***. Questo periodo si presenta a circa 30- 40 anni dall'infezione del virus della Poliomielite. I sintomi più frequenti sono debolezza muscolare, stanchezza e crampi muscolari. L'atrofia dei muscoli, o la perdita di massa muscolare possono manifestarsi anche solo in una piccola percentuale di pazienti. Questi sintomi fanno parte della SPP.

La SPP può essere causata anche dall'eccesso di lavoro o dal processo normale di invecchiamento. Le cellule motorie nervose che sono sopravvissute all'infezione e che controllavano molte più fibre muscolari delle cellule normali, possono morire gradatamente in seguito all'eccesso di lavoro e può quindi prodursi una loro degenerazione.

Inoltre, alcune cellule motorie nervose possono morire durante il normale processo di invecchiamento. Questo si verifica in tutte le persone che hanno o non hanno sofferto di Poliomielite. Quando le persone raggiungono i 70-80 anni, le loro cellule nervose muoiono nell'ordine del 20-30%. Poiché gli individui che hanno sofferto di Poliomielite hanno in partenza meno cellule motorie nervose che innervano i loro muscoli, la perdita naturale di queste cellule dovute a all'invecchiamento è notevole. Queste persone tenderanno ad essere più deboli e stanche delle persone che non sono state colpite dalla Poliomielite. La degenerazione delle cellule nervose in seguito alla disintegrazione delle ramificazioni si trova nel quarto disegno dell'illustrazione.

## LA PHYSIOPATHOLOGIE DU SYNDROME POST-POLIOMYÉLITE



### (FISIOPATOLOGIA DELLA SINDROME POST-POLIO

Normale – Polio acuta – Recupero – Sindrome Post-Polio)

#### **D. Incidenza e fattori di rischio**

Pare che circa la metà dei superstiti della Poliomielite risentano ora di nuovi problemi di salute. Le persone più soggette a questi effetti latenti sono quelle che all'epoca furono colpite da un episodio acuto.

Altri fattori che possono contribuire alla comparsa degli effetti latenti della Poliomielite sono l'età ed il normale processo di invecchiamento, il tempo trascorso dall'episodio acuto di Poliomielite, un aumento recente di peso e dolori muscolari causati dall'esercizio fisico.

#### **E. Sintomi**

##### **1) Stanchezza e debolezza muscolare**

In certe persone la stanchezza può essere tale da doversi riposare a metà giornata. La stanchezza può prodursi improvvisamente e può essere accompagnata da mal di testa, senso di debolezza, aumento della sudorazione e sudori freddi.

Questo fenomeno è chiamato "il muro della Poliomielite" e spesso si presenta ogni giorno verso sera. Il miglior modo di evitare la comparsa di questi sintomi è di fare 15-20 minuti di riposo completo e di ridurre le attività quotidiane per controllare meglio il fenomeno.

I sintomi di stanchezza eccessiva e di debolezza muscolare possono prodursi spesso 30-40 anni dopo la comparsa della Poliomielite. La debolezza muscolare implica non solo i muscoli raggiunti all'epoca dall'episodio iniziale, ma anche altri muscoli che si credevano non infettati dalla malattia.

**Pare che i muscoli che si credevano non infettati al momento dell'attacco fossero invece ugualmente coinvolti, anche se in modo minimo e senza impedire il funzionamento muscolare della persona.**

##### **2) dolore**

Si possono avvertire dolori muscolari in punti differenti come la schiena, il collo o le spalle. La posizione eretta o la iperutilizzazione di certe articolazioni, può provocare degli stress che causano dolore. Si possono sentire dolori muscolari generali, somiglianti a quelli dell'influenza e ciò vuol dire che i sistemi muscolare ed osseo hanno subito dei traumi.

Tutto ciò si verifica nelle persone che hanno la SPP, perché compensano le parti deboli del corpo con le parti più forti. Una postura anormale può produrre problemi di equilibrio e può richiedere uno sforzo maggiore per certi muscoli, causando così del dolore.

Il dolore appare spesso dopo un periodo di esercizi che richiedono sforzo e ciò indica che i muscoli infettati sono stati iperutilizzati. In questo caso sono consigliati degli esercizi più leggeri.

I crampi muscolari sono un altro indizio di iperutilizzazione dei muscoli. Le persone che soffrono di crampi muscolari dovrebbero diminuire la loro attività e prevedere pause più frequenti.

La fibromialgia può essere un'altra causa di dolori generalizzati. Questa malattia è caratterizzata da un dolore muscolare cronico e generalizzato.. La fibromialgia è spesso riconosciuta nelle cliniche dove si tratta la Post-Polio ed il dolore può essere controllato con l'aiuto di trattamenti mirati.

**E' ancora oggetto di studio il forte dolore che il malato prova dopo l'esposizione a temperature fredde.** L'abbassamento della temperatura è spesso avvertito con forte bruciore, mentre l'epidermide cambia colore e si macchia. La sensazione di grande freddo e di dolore durano a lungo e spesso sono necessarie ore intere per ridurre i sintomi.

Dopo l'esposizione al freddo si nota molto spesso anche una diminuzione della destrezza manuale e della forza muscolare, fenomeni più accentuati con l'avanzare dell'età. Il nostro suggerimento è di stare al caldo e vestirsi adeguatamente.

### **3) variazione del sonno**

I ricercatori hanno notato che in particolare le persone colpite a livello respiratorio durante la fase acuta della Poliomielite, possono subire delle variazioni anche nel sonno. Un'apnea durante il sonno determina una breve mancanza di ossigeno al cervello e la persona può svegliarsi e avere un forte mal di testa e grande stanchezza quando si alza la mattina. Qualora nell'ammalato si sospettasse questa apnea, occorre effettuare subito gli esami specifici dal pneumologo.

Anche il dolore può provocare difficoltà ad addormentarsi. Sarà utile in questo caso prevedere delle pause nell'arco della giornata, al fine di prevenire stanchezze croniche dovute alla mancanza di sonno.

## **F. CURE E TRATTAMENTI**

Lo scopo della cura della Post-Polio è di preservare i nervi motori sani. Chiunque abbia dei sintomi deve ricorrere al medico affinché ne individui le vere cause. Non esiste alcun test diagnostico specifico per la SPP; per questo è fondamentale verificare che i nuovi disturbi non siano dovuti ad altra causa. Una diagnosi precoce, le misure correttive, nuovi adattamenti posturali e l'utilizzazione di medicinali specifici possono aiutare a diminuire i sintomi descritti finora. Il medico provvederà a prescrivere le cure specifiche a seconda delle necessità di ogni paziente.

### **1) i principi della conservazione dell'energia**

Bisogna imparare a conservare e ad economizzare la propria energia, anche se questo richiede spesso dei cambiamenti nelle nostre abitudini di vita e nel nostro modo di pensare. Il buonsenso ci aiuterà a trovare dei modi nuovi e più efficaci nel compiere le attività quotidiane. Si può aumentare la resistenza e mantenere la forza muscolare applicando i principi sulla conservazione di energia nelle nostre attività. Lo scopo di ciascuno è quello di trovare un modo di fare che richieda il minor sforzo e tempo possibile per avere gli stessi risultati.

La chiave del successo è quella di dare una buona motivazione a questo cambiamento dello stile di vita.

Diamo alcuni suggerimenti:

- **Valutate giornalmente la disponibilità della la vostra energia: come la utilizzerete? Quali sono le precedenze e gli scopi?**
- **Esaminare i compiti da espletare durante la giornata ed eliminare quelli che non sono essenziali**
- **Datevi tempo per recuperare. Fissate un orario flessibile che vi permetta di fare frequenti pause durante la giornata**
- **Preparate il vostro ambiente di lavoro e verificate che tutto il materiale necessario sia riunito nello stesso posto e sia facilmente accessibile**
- **Imparate a lavorare a ritmo costante, calcolate il tempo per fare una sosta e riposatevi prima che arrivi la stanchezza.**
- **Scegliete di lavorare il più possibile seduti, perché stando seduti si spende il 50% in meno di energia che stando in piedi**
- **Evitate di sollevare oggetti pesanti e, soprattutto, non correte rischi inutili**
- **Ricordatevi che non dovete cambiare ciò che fate, ma solamente il modo in cui lo fate.**

Mettete in pratica queste abitudini ed economizzerete la vostra energia.

## **2) gli esercizi**

Essendo stati infettati dal virus della Poliomielite, i muscoli mancano di resistenza e sono più suscettibili alla stanchezza.

Dopo la fase paralitica della Poliomielite, sovrautilizzare i muscoli e farli lavorare al di sopra del loro livello di sforzo può accelerare la debolezza muscolare. I crampi e i dolori muscolari sono un segno di estrema stanchezza dei muscoli implicati. L'individuo deve dunque riposarsi al primo segno di stanchezza.

**Per non sovrautilizzare i muscoli colpiti dalla Poliomielite, bisogna ridurre al minimo l'esercizio fisico.**

In generale, l'esercizio migliore consiste nell'effettuare dei lenti stiramenti per diminuire i crampi e i dolori muscolari e per mantenere o migliorare il movimento delle articolazioni.

Si raccomanda anche si mantenere sempre una forma fisica ottimale al fine di aumentare la resistenza praticando attività come il nuoto, la ciclette, la marcia. Sarà utile inoltre un programma di rafforzamento muscolare leggero per aumentare la forza di certi muscoli o il Tai Chi e lo yoga.

Per mantenere efficienti le unità motorie è importante smettere immediatamente di fare l'esercizio non appena si provano i primi segni di stanchezza o crampi muscolari. L'equilibrio tra i riposi e gli esercizi è fondamentale.

La mancanza di attività provocherà per contro della debolezza secondaria, dovuta al fatto che i muscoli non sono abbastanza utilizzati; troppi esercizi causeranno invece una debolezza maggiore, crampi e dolore muscolare.

Si consiglia perciò di fare esercizi lenti e leggeri.

Raccomandiamo un programma di esercizi individualizzati, elaborato da un fisioterapista, che soddisfi i vostri bisogni pur rispettando le vostre attitudini. È importante sottolineare che il programma di esercizi non va prescritto ai pazienti troppo deboli.

### **3) Aiuti tecnici**

Si raccomanda di usare tutto ciò che aiuta nell'attività quotidiana: bastoni, stampelle, sedie a rotelle, supporti ortopedici. Gli aiuti tecnici possono migliorare la mobilità e la sicurezza della persona, diminuendo il dolore e prevenendo le deformazioni. Gli apparecchi ortopedici ricordano costantemente che si è stati colpiti dalla Poliomielite e possono essere difficili da accettare, ma è importante prenderli in considerazione per la loro enorme utilità.

### **4) Impatto emotivo**

La comparsa dei sintomi della Poliomielite dopo molto tempo ha un effetto sulla salute fisica, emotiva e psicologica del paziente.

Questi sintomi richiedono l'adeguamento delle attività lavorative e di casa, delle relazioni sociali e familiari e questo può generare stress ed ansietà sia nel paziente che nella sua famiglia.

L'individuo dovrà imparare nuovi modi di fare e per far fronte al dolore, alla stanchezza ed alla debolezza muscolare dovrà applicare nuovi movimenti. Se per alcune persone può essere difficile chiedere aiuto, altre riescono a farlo solo in situazioni critiche. A volte si considera la richiesta di aiuto come un primo passo verso la dipendenza dagli altri. È tuttavia fondamentale riconoscere che, adattandosi ai propri limiti, il paziente può minimizzare il deterioramento delle proprie capacità e può mantenere così la propria autonomia ed una buona qualità di vita.

### **5) Medicinali**

Il dolore causato dall'artrite, da una borsite o tendinite può essere controllato con l'aiuto di alcuni medicinali come:

- *l'aceminatofina*
- *l'aspirina*
- *l'ibuprofene e altri*

Sono ora disponibili sul mercato dei nuovi medicinali antinfiammatori come l'ibuprofene che danno meno effetti secondari di carattere gastrointestinale.

Il dolore causato dalla fibromialgia - una malattia che provoca dolore muscolare cronico e generalizzato - può essere diminuita con l'aiuto dell'*amitriptilina* (Elavil).

La stanchezza associata alla SPP può essere migliorata con la *piridogstigma* (Mestinon).

Presto potrebbero arrivare sul mercato nuovi medicinali che aiutano il trattamento della debolezza. È importante evitare, ove possibile, tutti i medicinali che incidono, peggiorandola, sulla stanchezza, la debolezza muscolare e la stanchezza in generale. Andrebbero evitati alcuni medicinali utilizzati per l'anestesia ed è importante, prima dell'intervento chirurgico al quale vi state sottoponendo informare il vostro anestesista che avete avuto la Poliomielite.

## **G. Riferimenti**

### **1. Associazione Poliomielite-Quebec**

L'Associazione Poliomielite-Quebec è stata fondata il 14 ottobre 1986 per rappresentare gli interessi delle persone colpite dalla Poliomielite con i seguenti obiettivi:

- *Creare e tener aggiornato un registro per compilare, pubblicare e distribuire notizie sui servizi disponibili al fine di migliorare la qualità della vita delle persone colpite da SPP.*
- *Scambiare idee e notizie con gli organismi locali, provinciali, nazionali ed internazionali con l'aiuto di bollettini di informazione e di altri media*
- *Incoraggiare la ricerca per il trattamento e la possibile guarigione della SPP*

- *Sensibilizzare l'opinione pubblica sulla Poliomielite e la SPP ed attuare mezzi di prevenzione*
- *Difendere gli interessi delle persone colpite dalla Poliomielite*

Per maggiori notizie concernenti l'Associazione Poliomielite-Quebec o per diventarne membro vi preghiamo di contattare:

*Associazione Poliomielite Quebec  
C.P 745, Succursale Jean-Talon,  
Montreal, Quebec H1S 2Z5*

*Francese: (514) 259-2451 / 932-6092*

*Inglese: (514) 935-9158*

### [2. CLSC \(Centro Locale di Servizi Comunitari\)](#)

Il CLSC fornisce servizi di salute di base ed effettua esami fatti da un'équipe di salute multidisciplinare composta da medici, infermieri, fisioterapisti, ergoterapisti e lavoratori sociali. Il CLSC può fornire anche un aiuto per le terapie personali di base o cure a domicilio, ad esempio per il bagno o la pulizia della casa. Il Centro assiste anche nei compiti come fare la spesa, andare in banca o fare il bucato. Alcune infermiere sono disponibili a fare visite a domicilio a chi ha difficoltà a spostarsi. Per maggiori informazioni, contattate il CLSC del vostro quartiere.

### [3. La Marcia dei Dieci Soldi](#)

La Marcia dei Dieci Soldi è un'associazione fondata nel 1951, in seguito alla grande epidemia di Poliomielite degli anni '30 e '40. I suoi obiettivi sono quelli di trovare mezzi di prevenzione della malattia ed aiutare il paziente nel recupero.

In seguito alla scoperta del vaccino Salk anti-Poliomielite nel 1955, il numero dei nuovi casi di Poliomielite era drasticamente diminuito e La Marcia dei Dieci Soldi aveva così raggiunto il suo obiettivo; la Poliomielite era diventata una malattia relegata al passato.

Circa 25 anni più tardi, nuove difficoltà colpivano la vita dei superstiti della Poliomielite. Il nuovo impegno è dunque diventato quello di riconoscere e bloccare questi effetti latenti.

L'organismo è presente a livello di comitato amministrativo dell'Associazione Poliomielite-Quebec ed ha sostenuto alcuni progetti di ricerche sulla SPP in Quebec.

La Marcia dei Dieci Soldi dell'Ontario (Canada) assiste i superstiti della Poliomielite ed ha organizzato molte conferenze sul tema dei suoi effetti latenti.

Sono disponibili cassette audiovisive e altri mezzi informativi che provengono da queste conferenze. Per maggiori informazioni contattate il coordinatore della Poliomielite al:

*Ontario March of Dimes  
60 Overlea Blvd.  
Toronto, Ontario M4H 1A4*

*Tel: (416) 425-3463*

L'Associazione Internazionale della Marcia dei Dieci Soldi con sede a White Plains, New York organizza un simposio sulla SPP che si terrà nel Maggio 2000.

### [4. GINI, Gazzetta Internazionale Networking Institute](#)

Gini Laurie è stata la fondatrice della Gazzetta sul Recupero.

La rivista è pubblicata a St-Louis nel Missouri e conta più di 50.000 lettori ripartiti in 85 paesi differenti. Il giornale, che esce due volte l'anno offre suggerimenti pratici e consiglia le persone che hanno dei limiti fisici.

Gini Laurie ha messo in primo piano l'indipendenza funzionale ed è stata una delle prime persone ad individuare gli effetti della SPP. Poiché riceveva molte lettere di persone che raccontavano le loro difficoltà associate alla SPP fu incoraggiata ad organizzare la prima Conferenza Internazionale sulla SPP a Chicago nel 1981.

L'organizzazione promuove una conferenza internazionale sulla SPP ad intervalli regolari. Alla morte di Gini Laurie, Joan Headley ne è diventata la Direttrice Generale.

Per maggiori notizie, contattate:

G.I.N.I.  
4207 Lindelel Blvd.  
Suite 110  
St Louis, MO 63108-2915, USA

Tel: (314) 534-0475

Gini Laurie ha pubblicato un libro che si intitola "*Handbook on the Late Effects of Poliomyelitis for Physicians and Survivors*". (*Manuale sugli effetti secondari della Poliomielite per medici e sopravvissuti*). L'ultima edizione di questo libro (1999) si può avere contattando la G.I.N.I. all'indirizzo sopra indicato.

#### [5. Clinica Post-Polio dell'Ospedale Neurologico di Montreal e l'Istituto Neurologico di Montreal](#)

La clinica è stata fondata dal dott. Neil Cashman. Nel 1989, la dott.ssa. Daria Trojan, fisiatra, si unisce al dott. Cashman e finora sono stati visitati in clinica più di 800 pazienti. Dalla partenza del dott. Cashman nel 1998, la dott.ssa Trojan è diventata la direttrice della Clinica Post-Polio. Il neurologo consulente è il dott. Daniele Gendron. Il lavoro della Clinica Post-Polio consiste principalmente nel:

- 1) Trattamento dei pazienti che hanno avuto la Poliomielite
- 2) Educazione del personale medico e paramedico e del pubblico sulla SPP
- 3) Ricerca Clinica sulla SPP

Al primo appuntamento in clinica, il dott. Trojan fa una valutazione iniziale. Al secondo appuntamento, i pazienti vengono visitati più approfonditamente dal dott. Gendron, neurologo e direttore del laboratorio di EMG al HNM.

Il dott. Gendron esegue in molti casi un'elettromiografia (EMG). Le visite di controllo avvengono abitualmente ogni 6-12 mesi. Certi pazienti possono, inoltre venir controllati da un pneumologo dell'Hopital Real Victoria, che ha un interesse medico particolare per le difficoltà associate alla SPP. Molti pazienti saranno inviati anche in fisioterapia ed **ergoterapia** al HMN e da un ortesista esterno che fabbricherà i sostegni ortopedici necessari. E' possibile inoltre una consultazione con una assistente sociale al HNM.

La Clinica Post-Polio dispone di volontari che partecipano a molti progetti di Ricerca Clinica. E' stato completato il progetto che coinvolge molti centri randomizzati per lo studio placebo/controllo sull'utilizzazione della piridostigmina (Mestinon) per il trattamento della SPP. E' stata analizzata la fase placebo/controllo del Progetto di Ricerca ed i risultati sono stati pubblicati nell'ottobre 1999.

La fase aperta dello studio (che consiste in una valutazione sei mesi dopo la fine dello stesso) deve essere ancora analizzata.. A questo studio hanno partecipato sei istituzioni del Canada e degli Stati Uniti; l'istituzione principale era a Montreal.

Continuiamo nella nostra analisi dei dati ottenuti durante questo studio per determinare:

- 1) se il fattore di crescita simile all'Insulina I è associato ai differenti parametri della SPP, come ad esempio la forza isometrica, la stanchezza e la qualità di vita
- 2) i parametri clinici che hanno più impatto sulla qualità della vita dei pazienti Post-Polio
- 3) i fattori precedenti ed associati al dolore muscolare ed articolare nei pazienti Post-Polio

Altri studi clinici in corso includono

- un piccolo studio placebo/controllo su pazienti che prendono regolarmente il Mestinon e che ne interrompono l'uso
- studi concernenti l'elettrofisiologia e l'elettrodiagnostica della SPP
- studi di Risonanza Magnetica e Spettroscopia del cervello in pazienti Post-Polio, al fine di determinare se è sopraggiunta una perdita di cellule nervose in certe parti del cervello.

Ringraziamo sentitamente tutti coloro che hanno partecipato a questi studi.

Riassumendo, all'Ospedale Neurologico di Montreal e l'Istituto Neurologico di Montreal sono in corso un gran numero di attività e di trattamenti in pazienti colpiti dalla SPP, con la collaborazione di molti dipartimenti dell'Università McGill e di altre istituzioni fuori Montreal.

#### [6. altri siti](#)

##### **The Lincolnshire Post-Poliomielite Network – Sito in inglese**

*Sito editore:* The Lincolnshire Post-Poliomielite Network, Registered Charity No. 1064177 (UK), for Poliomyelitis Survivors and Medical Professionals.

*A Proposito:* "l'obiettivo di questo sito è di raccogliere articoli sulla situazione della Post-Polio, molti dei quali ripresi da riviste mediche. La raccolta è stata catalogata per argomenti ed ogni qualche settimana vengono aggiunti nuovi articoli. Viene fornito anche un elenco suddiviso per categorie con la loro descrizione."

#### **H. Ringraziamenti**

Questa pubblicazione è stata scritta riprendendo notizie contenute in un opuscolo proveniente dalla Clinica Post-Polio dell'Ospedale West Park di Toronto, Ontario e noi la ringraziamo per avercele concesse. Ringraziamo anche la Sig.ra Danielle Lafleur per il suo lavoro in clinica, la Sig.ra Liliana Cetola per l'assistenza nella stesura di questo opuscolo e la Sig.ra Josée Lemoignan per le traduzioni.

*Nota:* Le figure che appaiono nella pubblicazione sono riprese da: Trojan DA, Cashman NR. Current Trend in Post-Poliomyelitis Syndrome. New York, NY,: Milestone Mediche Comunicazioni, a division of Ruder-Finn, 1996.

Questo opuscolo educativo è fornito dalla:  
 Clinica Post-Polio Ospedale Neurologico di Montreal  
 3801 via Università Montreal,  
 Quebec H3A 2B4  
 Tel: (514) 398-8911

Maggio 2000

**IMPORTANTE:** I documenti forniti dal Centro d'Informazione hanno solamente vocazione pedagogica e non devono in alcun modo sostituire consigli o indicazioni forniti dai medici, né sostituirsi alle cure mediche.

Per ogni domanda sul presente materiale contattate un professionista qualificato. La valutazione in merito ai documenti che leggete, deve sempre farsi alla presenza di un professionista qualificato e del quale avete fiducia, che conosca i vostri antecedenti medici e che possa valutare la vostra situazione alla luce delle sue competenze e della sua esperienza. Le informazioni di ordine generale concernenti la salute e le malattie, non si applicano mai ai casi particolari.

Il personale del Centro d'Informazione non ha la competenza per interpretare la documentazione e le informazioni che distribuisce e soprattutto non significa che queste siano approvate o raccomandate dall'Ospedale Neurologico di Montreal, dal Centro Universitario di Salute McGill (CUSM), dal Comitato dei Pazienti, dai suoi affiliati o da altri soggetti.

Commenti: [infoneuro@muhc.mcgill.ca](mailto:infoneuro@muhc.mcgill.ca)

## **Sindrome Post-Polio**

In Francia la Sindrome Post-Polio (SPP) è poco nota e non è ufficialmente riconosciuta e quando i pazienti colpiti da vecchie Polio manifestano nuovi sintomi, la maggior parte dei medici non li prende nella giusta considerazione. Lo scopo dello studio che segue è quello di dimostrare l'esistenza della SPP e di spiegarla, affinché le persone che ne soffrono oggi e quelle che ne soffriranno forse domani non siano le uniche a doversi confrontare con questo problema. Affrontiamo anche i metodi di cura sebbene nessuno finora abbia ottenuto prove della sua reale efficacia.

Questa presentazione della Sindrome Post-Polio è stata redatta da

- Nancy BLANVALET, kinesiterapista
- Catherine COUSERGUE, post-poliomielita, medico

### **Indice**

#### **1 - DEFINIZIONE E CARATTERISTICHE**

- **Introduzione**
- **Definizione**
- **Fisiopatologia della Poliomielite**  
Processo di recupero dopo la Poliomielite Acuta  
Periodo di stabilità
- **Eziologia della Sindrome Post-Polio**  
A. Disfunzione dell'unità motoria dovuta a lavoro eccessivo o ad invecchiamento precoce delle unità motorie infettate dalla Poliomielite  
B. Altre eziologie
- **Caratteristiche cliniche della SPP**
- **Caratteri morfologici della SPP**

#### **2 - VALUTAZIONE DEL PAZIENTE**

- **Valutazione del paziente Post-Polio**
- **I sintomi della SPP**  
Indebolimento generale e perdita funzionale  
Stanchezza:
  - *stanchezza muscolare*
  - *stanchezza generale*

Dolore:

- *dolore di tipo 1 o dolore muscolare Post-Polio*
- *dolore di tipo 2 o dolore di sovrautilizzo*
- *dolore di tipo 3 o dolore biomeccanico*

Intolleranza al freddo

Complicazioni respiratorie

Disfagie

### **3 - LE TERAPIE**

- **Piscina per i poliomielitici (altamente consigliata!)**
- **Terapie**
  - L'indebolimento e la perdita funzionale
  - Gli esercizi di ammorbidimento
  - Gli esercizi di rafforzamento
  - Gli esercizi di condizionamento
  - I muscoli della classe 1 NRH
  - I muscoli della classe 2 NRH
  - I muscoli della classe 3 NRH
  - I muscoli della classe 4 NRH
  - I muscoli della classe 5 NRH
- **Stanchezza**
- **Dolore**
  - Trattamento del dolore di tipo 1
  - Trattamento del dolore di tipo 2
  - Trattamento del dolore di tipo 3
- **Intolleranza al freddo**
- **Complicazioni respiratorie**
  - La rieducazione respiratoria
  - Respirazione assistita:
    - La ventilazione inspiratoria a pressione positiva (VIPPP)
    - I ventilatori corporei a pressione negativa (VCPN)
    - La terapia all'ossigeno
- **Disfagie**
- **Medicinali**
  - Stato delle ricerche nel 1998
  - Evitare i medicinali che hanno un'azione inibitrice sulle giunture muscolari
  - Apporti dietetici

## **1 - DEFINIZIONE E CARATTERISTICHE**

### **Introduzione**

Dopo 30-40 anni in media dall'attacco iniziale di Poliomielite, possono comparire problemi nuovi. Sembra infatti che il 70% dei poliomielitici paralitici ed il 40% dei non-paralitici sviluppino una Sindrome Post-Polio (SPP).

### **Definizione**

Molte denominazioni sono state utilizzate per definire la Sindrome Post-Polio: *Atrofia muscolare Post-Polio (AMPP), effetti tardivi della Poliomielite, postumi Post-Polio.*

La SPP è un termine più eterogeneo e perciò più pratico dal punto di vista clinico. Ogni persona che ha una storia di Poliomielite Paralitica ed abbia nuovi sintomi deve tuttavia utilizzarlo a ragion veduta.

I criteri della diagnosi sono i seguenti:

1. episodio preliminare di Poliomielite Paralitica confermata da una storia clinica, da un esame fisico e dagli accertamenti strumentali di elettromiografia (EMG);
2. valutazione dell'EMG standard che evidenzia cambiamenti successivi;
3. periodo di recupero neurologico seguito da un intervallo prolungato di stabilità neurologica e funzionale, che precede l'insorgere dei nuovi problemi: l'intervallo di stabilità neurologica e funzionale dura abitualmente 20 anni o più;
4. comparsa progressiva o improvvisa di un nuovo indebolimento neurologico, non dovuto alla cattiva utilizzazione dei muscoli precedentemente colpiti. Possono inoltre comparire stanchezza eccessiva, dolori muscolari o articolari, diminuzione della resistenza, diminuzione del funzionamento ed atrofia;
5. esclusione di altre condizioni mediche, ortopediche e neurologiche che potrebbero essere la causa dei problemi sopra menzionati;

Ci sono sintomi che non sono imputabili ad una nuova disfunzione delle unità motorie. Questi sintomi possono essere attribuiti direttamente:

- al danno causato dal poliovirus, come l'intolleranza al freddo o lo sbilanciamento muscolo-scheletrico
- possono essere collegati all'impossibilità del corpo di mantenere il livello di recupero ottenuto (in questo caso può apparire un nuovo indebolimento)
- provenienza da traumi secondari (Sindrome del Tunnel Carpale, artrosi, ecc.).

### **Fisiopatologia della Poliomielite**

È necessaria per la comprensione delle cause possibili della Sindrome Post-Polio e per lo studio della sua terapia.

#### **A. Processo di recupero dopo la Poliomielite Acuta**

Dopo l'invasione del S.N.C. (Sistema Nervoso Centrale) da parte del poliovirus, si assiste ad una perdita neurologica e funzionale dovuta all'attacco delle cellule del corno anteriore, che lasciano orfane le fibre muscolari che le innervano.

Il piano di recupero viene effettuato in 6-8 mesi.

La portata del recupero neurologico e funzionale è determinata da tre importanti fattori:

- 1) Il recupero dei motoneuroni temporaneamente ed il proseguimento della loro normale attività
- 2) L'aumento di dimensione (ipertrofia muscolare) delle fibre muscolari innervate

dalle cellule nervose superstiti ed il loro irrobustimento grazie agli esercizi di rafforzamento tradizionali.

3) Il numero di neuroni motori, che sviluppano dei germogli assonali terminali che reinnervano le fibre muscolari lasciate orfane dalla morte del loro neurone motore originale.

Il fenomeno di ***germogliazione assonale terminale*** rende possibile l'adozione delle fibre muscolari orfane da parte di un neurone motore sano o recuperato.

Una cellula di neurone motore può adottare da 5 a 7 fibre muscolari addizionali, per arrivare a 20 per ogni cellula muscolare innervata in origine. Si può concludere perciò che un neurone motore che innervava all'origine 100 fibre muscolari, ne può innervare da 700 a 2000.

Ne risulta che i vecchi pazienti colpiti da Poliomielite possono conservare alcune unità motorie ingrandite, che sono capaci di fare il lavoro normalmente effettuato da molte unità.

Inoltre, le fibre muscolari restanti si ipertrofizzano, per aumentare la resistenza del gruppo muscolare. Grazie a questo meccanismo di compenso neurofisiologico, un muscolo può conservare una resistenza normale, anche dopo che il 50% dei neuroni motori colpiti sono andati perduti.

#### B. Il periodo di stabilità

Può durare parecchi decenni e può essere caratterizzato da un processo continuo di rimodellatura, così come da una condizione neurologica e funzionale stabile. Si nota talvolta la morte di alcune terminazioni nervose, che sono sostituite automaticamente dalla formazione di nuove terminazioni.

### **Eziologia della Sindrome Post-Polio**

I cambiamenti patologici che causano la Sindrome Post-Polio sono ancora sconosciuti e in questi ultimi anni sono state avanzate molte teorie.

A. Disfunzione dell'unità motoria, dovuta ad un lavoro eccessivo o ad un invecchiamento prematuro delle unità motorie colpite dalla Poliomielite.

Questa sembra essere la più probabile delle ipotesi.

Secondo gli studi morfologici, clinici ed elettromiografici la SPP sarebbe il risultato di un'instabilità, nuova o forse permanente, delle unità motorie precedentemente toccate dalla Poliomielite.

Sarebbe causata da una nuova e continua deinnervazione dei muscoli colpiti dalla Poliomielite, ma anche di quelli che si pensava non fossero stati colpiti.

Difatti i motoneuroni, avendo adottato le fibre muscolari lasciate orfane dal poliovirus, sono esposti all'aumento di domande metaboliche, a causa di una estensione maggiore di unità motorie.

I neuroni motori giganti non sono capaci di mantenere indefinitamente la domanda metabolica dei loro germogli e risulta così che i terminali individuali si deteriorano lentamente e le fibre muscolari reinnervate diminuiscono.

All'epoca di questi studi è apparso chiaramente che, nei pazienti che presentano la SPP, i neuroni motori sono instabili e subiscono costantemente un'ulteriore alterazione, che necessita di una riparazione ed una ristrutturazione delle unità motorie.

Si nota anche una perdita continua, ma fortunatamente lenta, nell'ordine

**del 1% per anno della forza muscolare,**

che non può essere spiegata solo dalle modifiche normali legate alla senescenza.

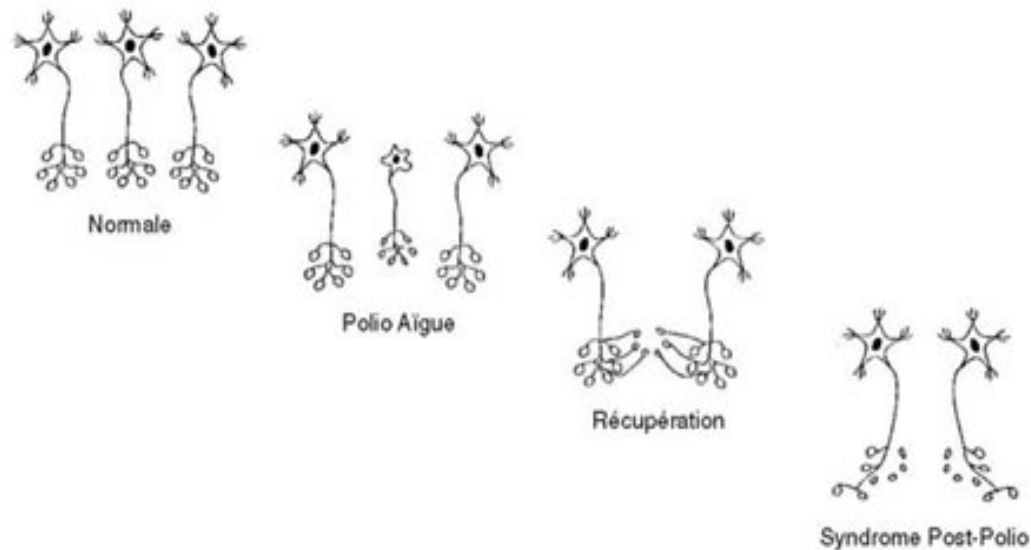
Tuttavia, è evidente che questo problema legato all'invecchiamento delle differenti strutture del corpo, porterà ad una perdita maggiore del numero dei motoneuroni e perciò ad una maggiore perdita di forza muscolare. Perciò, il numero di fibre muscolari condotte da ogni neurone motore diminuisce e i pazienti colpiti da vecchie Poliomieliti subiscono un nuovo indebolimento ed altri sintomi di disfunzione neurologica.

Legenda dell'illustrazione, da sinistra a destra.

FISIOPATOLOGIA DELLA SPP

Normale – Polio Acuta - Recupero – Sindrome Post-Polio

## LA PHYSIOPATHOLOGIE DU SYNDROME POST-POLIOMYÉLITE



### - **Normale**

Rappresentazione di tre unità motorie normali.

### - **Fase acuta della Poliomielite**

L'attacco del poliovirus ad un neurone motore trascina la degenerazione del neurone colpito e la deinnervazione delle fibre muscolari associate.

### - **Guarigione**

Il ristabilimento in seguito ad una Poliomielite Paralitica avviene con la germogliazione assonale dei neuroni motori e la reinnevezione delle fibre muscolari.

### - **Sindrome Post-Polio**

La causa più probabile della SPP, sarebbe la degenerazione delle unità motorie, accompagnata dalla deinnervazione delle fibre muscolari.

### B. Altre eziologie esaminate:

Sono state fatte altre ipotesi, non confermate, per spiegare l'insorgenza della SPP:

- ◆ *la sovrautilizzazione muscolare*
- ◆ *la non-utilizzazione muscolare*
- ◆ *la predisposizione alla degenerazione dei neuroni motori dovuta a dei danni*

*gliali, vascolari e linfatici*

- ◆ *la riattivazione del virus o infezione permanente*
- ◆ *la sindrome immune intermedia e l'influenza dell'invecchiamento dell'ormone della crescita.*

### **Caratteristiche cliniche della SPP**

In questi ultimi dieci anni, una serie di studi ha dimostrato che la maggioranza dei pazienti Post-Polio sviluppano dei sintomi la cui frequenza ed importanza sono confermate da numerosi studi e raccolte nel quadro seguente:

#### **SINTOMI**

|                                     |            |
|-------------------------------------|------------|
| <b>Stanchezza</b>                   | <b>85%</b> |
| <b>Dolore muscolare</b>             | <b>80%</b> |
| <b>Dolore articolare</b>            | <b>78%</b> |
| <b>Difficoltà nel camminare</b>     | <b>78%</b> |
| <b>Debolezza muscolare</b>          | <b>75%</b> |
| <b>Difficoltà a salire le scale</b> | <b>73%</b> |
| <b>Intolleranza al freddo</b>       | <b>43%</b> |
| <b>Difficoltà a vestirsi</b>        | <b>38%</b> |
| <b>Atrofia</b>                      | <b>35%</b> |

Il sopraggiungere di questi nuovi sintomi è spesso insidioso, ma può essere preceduto da avvenimenti specifici come un lieve incidente, un periodo di riposo a letto o un aumento di peso. È probabile che i nuovi problemi possano spuntare quando altri problemi medici coesistenti, come il diabete, si sviluppano o si aggravano.

I fattori associati allo sviluppo dell'indebolimento progressivo sono i seguenti:

- età del paziente al momento dell'infezione iniziale: più di 10 anni di età
- storia dell'ospedalizzazione
- utilizzazione di un respiratore
- implicazione paralitica dei quattro arti
- un indebolimento più grave al momento della Poliomielite Acuta
- un maggiore lasso di tempo dall'infezione acuta
- un aumento recente di peso
- dolore muscolare associato ad esercizi

L'intervallo medio tra l'episodio iniziale e l'inizio dei sintomi dura in media circa 35 anni.

## **CARATTERI MORFOLOGICI DELLA SPP**

Seguendo uno studio condotto da Dalakas e altri basato su un gruppo di 27 Post-Polio nell'arco di 8 anni dalla constatazione del nuovo indebolimento, le conclusioni delle biopsie comprendevano i cambiamenti nella morfologia cellulare, i raggruppamenti di tipi di fibre, le piccole fibre angolate e l'ipertrofia dei muscoli meno toccati. A seconda della gravità della Poliomielite, questi muscoli sono stati classificati in quattro sottogruppi:

### ➤ **a) sottogruppo I**

Comprende i muscoli toccati in origine che, pur avendo *parzialmente recuperato* hanno subito un nuovo indebolimento. Questi muscoli mostrano:

- caratteristiche miopatiche: aumento del tessuto connettivo, fibre fagocitate occasionali; variazione nelle dimensioni delle fibre
- cambiamenti neurogeni vecchi
- cambiamenti neurogeni nuovi

### ➤ **b) sottogruppo II**

Comprende i muscoli colpiti in origine che, pur avendo *pienamente recuperato* hanno subito un nuovo indebolimento. Questi presentano una reinnervazione estensiva, con ripartizioni di fibre di dimensione normale, più piccole e più angolate.

### ➤ **c) sottogruppo III**

Include i muscoli clinicamente risparmiati al momento dell'attacco, ma raggiunti da un nuovo indebolimento. Questi muscoli, come quelli del gruppo II, mostrano una enervazione/innervazione cronica con una ripartizione per tipo di fibre.

### ➤ **d) sottogruppo IV**

Comprende i muscoli asintomatici, che presentano una ripartizione per tipo di fibre, salvo le piccole fibre angolate e l'evidenza di un' infiammazione.

Per concludere, la natura imprevedibile e la grande variabilità con la quale la Poliomielite colpisce i muscoli, dimostrano che due persone, o addirittura due muscoli di una stessa persona, non possono essere curati con la stessa terapia. Questo è il maggior problema nella cura medica di una persona che presenta la SPP.

## **2 - VALUTAZIONE DEL PAZIENTE**

### **◆ Valutazione del paziente Post-Polio**

#### **◆ I sintomi della SPP**

- Indebolimento generale e perdita funzionale
- Stanchezza
  - stanchezza muscolare*
  - stanchezza generale*
- Dolore
  - dolore di tipo 1 o dolore muscolare Post-Polio*
  - dolore di tipo 2 o dolore di sovrautilizzo*
  - dolore di tipo 3 o dolore biomeccanico*
- Intolleranza al freddo
- Complicazioni respiratorie
- Disfagie

### **VALUTAZIONE DEL PAZIENTE POST-POLIO**

Poiché la SPP è una **diagnosi per esclusione**, è essenziale che ogni paziente si sottoponga ad uno scrupoloso esame cronistorico e fisico, corredato da studi di laboratorio, radiologici e diagnostici che escludano altre implicazioni mediche, ortopediche o neurologiche che potrebbero causare o aggravare i sintomi.

Sono spesso utili la valutazione del funzionamento, dell'andatura e dei bisogni ortesici. Per osservare la comparsa di un nuovo indebolimento muscolare è essenziale una misura di base della forza e della resistenza nei gruppi di muscoli-chiave. Poiché nei pazienti Post-Polio le prove manuali dei soli muscoli (LOVETT) non costituiscono un rilevamento affidabile della forza nel tempo, è preferibile ricorrere ad ulteriori esami con l'aiuto di un miometro o di un test isocinetico.

Si procederà anche ad un' elettromiografia e/o ad uno studio della condizione del nervo standard delle quattro estremità, così come dei paraspinali. Questo test può:

- confermare la presenza di una vecchia malattia delle cellule del corno anteriore
- identificare i gruppi di muscoli principali con un'implicazione subclinica
- fissare una linea base ed un aiuto per escludere altre condizioni neurologiche e miopatiche
- rilevare altre diagnosi come la Sindrome del Tunnel Carpale, la neuropatia ulnare ed la radiculopatia.

Il paziente dovrà effettuare degli esami che normalmente durano 2 giorni e sarà preso in carico da un'équipe composta da un medico, un'infermiera specializzata in rieducazione, un terapista occupazionale, un tecnico ortopedico ed uno psicologo. La valutazione del kinesiterapista è basata su un protocollo che comprende:

- un test manuale di base sui principali gruppi di muscoli
- la misura delle ampiezze delle principali articolazioni
- la misura della lunghezza degli arti inferiori

- una valutazione delle posizioni abituali nella posizione eretta, distesa e mentre si cammina.
- un'analisi delle attività che stimolano o alleggeriscono i dolori muscolari ed articolari.

## **I SINTOMI DELLA SPP**

### Indebolimento generale e perdita funzionale

Il nuovo indebolimento può verificarsi nei muscoli colpiti e/o nei muscoli che si credeva fossero stati risparmiati.

Si nota tuttavia un indebolimento maggiore nei muscoli gravemente colpiti dalla malattia nella sua fase iniziale.

Una delle caratteristiche di molti poliomielitici è la loro attitudine ad apparire "*normali*" o a tenere un livello di prestazioni eccezionalmente elevate, nonostante i pochi gruppi muscolari in buono stato a disposizione.

Grazie alla natura aleatoria e dispersiva dei deficit motori ed alla misteriosa attitudine del fisico a compensare la perdita funzionale dovuta alla Poliomielite, queste persone hanno potuto condurre armoniosamente la loro vita.

L'arrivo tardivo dell'indebolimento di un muscolo critico conduce spesso, ahimè, alla rottura del delicato equilibrio mantenuto durante gli anni, portando ad una perdita funzionale sproporzionata.

Il "*nuovo indebolimento*" descritto dai pazienti già colpiti dalla Poliomielite porta il medico a fare la differenza tra gli indebolimenti effettivi (perdita della forza muscolare) e gli altri sintomi ai quali i pazienti possono riferirsi, come l'affaticabilità, la stanchezza, la mancanza di energia, il languore.

Il paziente poliomielitico può provare infatti anche questi sintomi riferibili però alla stanchezza e non all'indebolimento muscolare progressivo.

Per stabilire la differenza tra questi sintomi, il medico ricorre ad un test obiettivo del muscolo con un miometro o un sistema isocinetico, per avere una base certa che sarà essenziale per controllare, in futuro, le variazioni della forza.

Se c'è la comparsa di nuovo indebolimento, spesso rivelato come una diminuzione della resistenza, le diagnosi differenziali maggiori comprendono le malattie neurologiche focali come la radiculopatia, la neuropatia focale compressiva o le lesioni del cordone midollare, nonché le cause mediche di neuropatie come il diabete, le malattie della tiroide, l'uremia, l'alcol, le tossine e, raramente, una malattia neuromuscolare ereditaria.

Nella maggior parte dei casi, la cronistoria ed un esame fisico possono fare da soli questa distinzione.

Per i pazienti che presentano un nuovo indebolimento con o senza atrofia, la cosa più importante per il clinico è di distinguere:

- l'indebolimento neurogenico dovuto alla Poliomielite grazie agli studi di EMG o di ECN
- l'indebolimento per mancanza d'uso causato da una diminuzione dell'attività.

### Stanchezza

Esistono due tipi di stanchezza: la *stanchezza muscolare* e la *stanchezza generale*.

#### *1) la stanchezza muscolare*

Corrisponde all'indebolimento dei muscoli dovuta ad esercizi o movimenti ripetuti. Questa debolezza diminuisce col riposo.

#### *2) la stanchezza generale*

È descritta abitualmente come uno sfinimento opprimente o un dolore simile a quello dell'influenza con un netto cambiamento del livello di energia, di resistenza e talvolta di vigilanza mentale.

Il paziente si lamenterà frequentemente per la stanchezza, mentre il problema è in realtà un nuovo indebolimento dei muscoli. Le vecchie Poliomieliti

descrivono la loro stanchezza come "un maggiore indebolimento fisico", "un aumento della perdita di forza durante l'esercizio" ed una "sensazione di pesantezza nei muscoli."

La stanchezza appare in genere nel tardo pomeriggio e non smette di aumentare fino alla fine della giornata. I pazienti si sentono sfiniti, anche se hanno fatto l'abituale attività giornaliera.

Questi sintomi si attenuano dopo un periodo che varia dalla mezz'ora alle due ore di riposo.

**Di tutti i nuovi problemi di salute, la stanchezza è spesso quello più stressante, perché impone limiti e cambiamenti di vita, senza trovare molta comprensione in chi ci circonda.**

La stanchezza che si presenta già al risveglio può indicare dei disturbi del sonno, dovuti comunemente ad un dolore muscolo-scheletrico, che possono però segnalare anche delle anomalie polmonari notturne. La stanchezza che tende a durare tutto un giorno è atipica della SPP e la sua causa si dovrebbe ricercare con altre diagnosi.

La diagnostica differenziale per la stanchezza è molto ampia, ma le considerazioni dovrebbero includere i disordini come:

- le affezioni mediche che comprendono l'anemia, le infezioni croniche, i disordini del collagene, della tiroide, il diabete o il tumore
- la depressione
- certe terapie a base di beta-bloccanti, sedativi, antistaminici
- il decondizionamento
- l'obesità

Una volta eliminate queste cause, bisogna procedere ad una scrupolosa valutazione dello stile di vita.

Infatti, qualunque sia il loro mestiere o le loro occupazioni, molti pazienti devono fare molta più fatica degli altri e ciò porta ad una resistenza minore.

## Dolore

A.C Gawne e L. Halstead hanno messo a punto una classificazione delle sindromi del dolore per facilitare le loro diagnosi ed il loro trattamento.

- *il dolore di tipo 1 (o dolore muscolare Post-Polio)*

Si ritrova solamente nei muscoli affetti dalla Poliomielite. Questo dolore può essere profondo o superficiale e molti pazienti lo paragonano al dolore muscolare che hanno sperimentato durante la loro Poliomielite Acuta.

Le sue caratteristiche sono: crampi muscolari, fascicolazioni o sensazione di formicolio; è tipicamente notturno ed appare quando il paziente prova a rilassarsi; è inasprito dall'attività fisica, lo stress ed il freddo; è alleggerito dal caldo umido e da lenti stiramenti.

- *il dolore di tipo 2 (o dolore di sovrautilizzazione)*

Comprende le ferite dei tessuti molli, dei muscoli, dei tendini, delle borse e dei legamenti. Il dolore miofasciale dei pazienti Post-Polio è simile a quello degli altri pazienti ed è caratterizzato da fasci di muscoli che improvvisamente si irrigidiscono, provocando uno scatto doloroso al solo tatto. Ciò può essere causato da una cattiva posizione o di una biomeccanica fisica impropria.

La fibromialgia, coi suoi sintomi associati è una causa del dolore muscolare.

- *il dolore di tipo 3 (o dolore biomeccanico)*

Si presenta come una malattia degenerativa delle articolazioni (MDA), con dolore al basso schiena e dolore causato da una sindrome di compressione nervosa.

L'indebolimento indotto dai muscoli toccati dalla Polio e da una cattiva meccanica corporea rende le articolazioni, specialmente nelle estremità inferiori, più suscettibili allo sviluppo di MDA perché anni di movimento su articolazioni instabili e tessuti di supporto alterato, aumentano il consumo di energia per compiere una normale attività.

La diagnostica differenziale del dolore cronico è estesa.

Vanno subito eliminati i fattori che sono causa comune del deterioramento muscolo-scheletrico cronico: l'osteoartrite, la borsite, la tendinite, il dolore miofasciale.

Bisogna inoltre escludere manifestazioni significative nei muscoli e/o nelle articolazioni come:

- il reumatismo polimialgico
- la fibromialgia
- la polimiosite
- l'artrite reumatica

La maggior parte dei problemi perciò sembra essere legata ad una "sovrautilizzo" dei muscoli deboli. Le biomeccaniche anormali delle articolazioni e dei muscoli possono rappresentare semplicemente le conseguenze inevitabili di un'invalidità cronica e la loro presenza in soggetti Post-Polio è uguale a quella della popolazione in generale.

### Intolleranza al freddo

Certi anziani poliomiolitici si lamentano dell'insorgere progressivo di un'intolleranza al freddo. Durante l'esposizione ad una bassa temperatura gli arti diventano molto freddi, la colorazione della pelle si modifica, andando dal viola al blu scuro mentre le estremità diventano bianche..

Tutto ciò può provocare dolori, bruciature, iperestesie locali ed un calo della destrezza manuale. Questi sintomi sono particolarmente tenaci e necessitano di ore di riscaldamento per sparire.

L'alterazione dei neuroni simpatici midollari a causa del poliovirus potrebbe essere all'origine delle perturbazioni vasocostrittive dei vasi cutanei. Studi microscopici hanno infatti dimostrato che l'anomalia vasomotoria iniziale è una dilatazione passiva ed un ingorgo dell'alveo venoso cutaneo. Questa dilatazione venosa sarebbe causata dalla diminuzione dell'attività efferente (di ritorno) simpatica vasocostrittrice e dalla distruzione dei neuroni simpatici pre e post-gangliari da parte del poliovirus. Negli arti paralizzati, questo ingorgo venoso può essere aumentato anche dalla riduzione del ritorno venoso dovuto all'abbassamento della capacità di pompaggio del sangue nella muscolatura, causato a sua volta dall'assenza di attività muscolare.

Lavori recenti hanno dimostrato che, nei soggetti che presentano la SPP, la temperatura dei tessuti cutanei è bassa in modo anomalo (da 2° a 10° più freddi della temperatura cutanea standard) e che gli effetti della bassa temperatura sono quindi maggiori.

L'ingorgo vascolare provoca una perdita termica ed un raffreddamento profondo dei tessuti. In questo modo, nei soggetti effetti da Poliomielite i nervi motori periferici dei muscoli funzionano come se fossero sempre esposti ad una bassa temperatura esterna. Così, anche alle temperature medie (20°), la destrezza manuale e la forza muscolare dei poliomielitici sono ridotte, mentre aumentano gli sforzi nelle attività motorie.

### Complicazioni respiratorie

I pazienti Post-Polio che hanno avuto gravi problemi respiratori durante l'attacco acuto della malattia possono presentare, specialmente la notte o durante gli sforzi, nuove difficoltà respiratorie.

Parecchi studi fatti in precedenza hanno evidenziato che, dal 18 al 38% dei colpiti da Poliomielite che sono sopravvissuti grazie all'ausilio di un respiratore dopo l'attacco acuto hanno ora bisogno a tempo pieno o parziale di un ausilio per la respirazione.

I problemi polmonari comprendono le malattie ostruttive e restrittive del polmone coi sintomi di dispnea, dell'apnea del sonno ed un calo di resistenza polmonare.

Questo è dovuto a:

- indebolimento della muscolatura respiratoria
- ipoventilazione Alveolare Cronica (HCA)
- aumento della scoliosi
- calo della complicità polmonare
- effetto del tabacco
- altre malattie come l'asma.

La fisiopatologia della disfunzione polmonare dopo l'attacco di Polio, deriva frequentemente da complicanze della HCA e da una respirazione disordinata durante il sonno. L'HCA è un disturbo restrittivo che deriva da un indebolimento dei muscoli inspiratori, da scoliosi e spesso da obesità. Si verifica perdita di capacità vitale ed insufficienza respiratoria con conseguente ipercapnia ed ipoxia.

I pazienti che presentano un indebolimento dei muscoli respiratori possono presentare delle difficoltà ad eliminare le secrezioni, specialmente durante le infezioni respiratorie superiori.

Questo può condurre ad un'otturazione mucosa, ad uno squilibrio ventilazione/perfusione, ad un'atelectasia, ad una polmonite o ad uno strappo polmonare.

### Disfagie

Le difficoltà nella deglutizione costituiscono uno dei problemi più gravi nel 10-15% di tutti i poliomielitici e nel 10-22% di tutti i pazienti Post-Polio.

In certi casi l'implicazione bulbare è debole, con disturbi come "*il cibo che si incastra in gola*"; tuttavia, nei casi più gravi ciò può condurre ad una polmonite da aspirazione e all'asfissia. La disfagia proviene da un'implicazione bulbare, più specificatamente nei nuclei dei nervi cranici IX, X e XII.

Il controllo della deglutizione può essere diviso in tre fasi:

#### - 1. la fase orale

Nella prima parte, il cibo è messo in bocca, masticato come di consueto e trasformato in boccone.

La seconda parte consiste nello spostamento del boccone nella regione dei pilastri facciali anteriori, che si muovono medialmente attorno alla base della lingua.

#### - 2. la fase faringea

È questo il luogo in cui si aziona la risposta con la deglutizione e nel quale il boccone passa attraverso la faringe.

#### - 3. la fase esofagea

Avviene quando il boccone supera la membrana **crico**-faringea e l'epiglottide si inclina all'indietro vicino alle corde vocali, impedendo l'inspirazione. Il boccone scende allora nell'esofago attraverso il **péristole**.

I segni di anomalie elencate frequentemente da Dalakas e Sonies comprendono:

- pompaggio della lingua
- mobilità esofagea ritardata
- collocamento in comune nelle fosse
- trasporto unilaterale del boccone attraverso la faringe
- flusso non controllato nella faringe
- difficoltà a deglutire i fluidi
- costrizione faringea ritardata
- reflusso esofageo
- ritardo nel reflusso di deglutizione

Le anomalie meno correnti comprendono:

- attività alterata della lingua
- collocamento in comune nella regione **crico**-faringea ????

- reflusso nasale.

### **3 – TERAPIE**

#### **Piscina per i poliomielitici**

**E' altamente consigliata!** La pressione dell'acqua sul corpo permette di ridurre gli edemi e di combattere contro la stasi sanguigna al livello delle estremità, generata dagli esercizi a terra. L'acqua porta il corpo a galleggiare, diminuiscono perciò gli sforzi per vincere la forza gravitazionale.

Gli esercizi nell'acqua fanno aumentare in modo significativo la circolazione e l'apporto sanguigno verso i muscoli e anche l'apporto in ossigeno. Nell'acqua lavorano tutti i muscoli: quelli della schiena, del ventre e del tronco ed anche i muscoli respiratori. In ogni movimento, l'acqua massaggia i muscoli, favorendo così il loro rilassamento. I movimenti dell'acqua li sollecita tutti in maniera indolore.

Il rischio degli esercizi acquatici è quello di farne troppi, poiché non si avverte subito la stanchezza. Per valutare la durata corretta degli esercizi, bisogna mettere in conto l'energia necessaria per svestirsi, entrare nell'acqua, uscirne, fare la doccia, rivestirsi, ritornare a casa e finire la giornata. Gli esercizi in piscina sono particolarmente utili alle persone che soffrono di dolori articolari, perché rinforzano i muscoli senza utilizzare le articolazioni. Per le persone che soffrono di dolori lombari è preferibile nuotare sul ventre.

#### **TERAPIE**

##### **Indebolimento e perdita funzionale**

L'attività fisica è riconosciuta tanto per il suo effetto a livello fisiologico che psicologico. Da un programma regolare di esercizi di resistenza risulteranno i seguenti benefici:

##### *Benefici i fisiologici:*

- Riduzione della frequenza cardiaca e della tensione
- Cambiamenti morfologici nei muscoli scheletrici e cardiaci
- Miglioramento della resistenza muscolare
- Aumento della vascolarizzazione miocardica
- Riduzione della coagulazione sanguigna
- Aumento della sensibilità cellulare all'insulina
- Cambiamenti favorevoli nei lipidi del sangue

##### *Benefici psicologici:*

- Si alleggerisce la tensione muscolare
- Ci si sente meglio ed aumenta la qualità del sonno
- Si è motivati per iniziare a:
  1. cambiare la dieta
  2. perdere peso
  3. smettere di fumare

Sono raccomandati tre tipi di esercizi:

➤ Gli esercizi di ammorbidimento

Sono i più importanti e devono essere eseguiti allo scopo di mantenere agili e mobili le articolazioni degli arti inferiori e superiori e la colonna vertebrale. Introdotti precocemente nella rieducazione, prevengono l'irrigidimento dei muscoli e delle articolazioni.

➤ Gli esercizi di rafforzamento

Questi esercizi saranno benefici se verranno eseguiti in modo non troppo vigoroso, per evitare di produrre stanchezza e provocare nuove lesioni o sintomi.

Per fare questo, il kinesiterapista dovrà seguire sempre attentamente il paziente e tener conto delle sue osservazioni. Il tipo di programma di esercizi sarà scelto secondo i bisogni della persona e le sue risorse disponibili.

Il programma isometrico è benefico in coloro che hanno meno resistenza anti-gravità, cioè un'articolazione dolorosa o un'articolazione immobilizzata nel gesso a causa di un intervento chirurgico o di una frattura.

Il programma isotonico è più adatto ad una serie di esercizi domestici per un'articolazione non dolorosa, con resistenza superiore all'anti-gravità.

Si può concludere che un programma accuratamente studiato è benefico per la maggior parte degli individui che presentano una storia di Poliomielite.

Si può ridurre così sia la stanchezza generalizzata che molti altri sintomi secondari. Il paziente allenato sarà in grado di effettuare una gran quantità di lavoro con un dispendio inferiore di energia.

➤ Gli esercizi di condizionamento

Un programma cardiovascolare che voglia ottenere il massimo dei benefici deve prevedere l'esercizio dei muscoli meno toccati dalla Poliomielite, evitando però di sovrautilizzare le estremità più colpite per non provocare effetti degenerativi.

Come in tutti i programmi di esercizi, per migliorare l'agilità e ridurre la possibilità di lesioni dovrebbe essere effettuato un pre-riscaldamento seguito da uno stiramento moderato.

Si possono fare contemporaneamente esercizi di aerobica e di rafforzamento, seguiti da un periodo di raffreddamento.

Il tipo di attività dovrà essere piacevole per il paziente perché altrimenti perderà l'interesse a farla e l'abbandonerà.

Per prescrivere il programma più sicuro ed appropriato per ogni paziente è stato messo a punto un nuovo sistema di classificazione dei muscoli specifici degli arti, che l'Ospedale Nazionale di Riabilitazione (NRH) ha chiamato Classificazione Post-Polio degli Arti.

Una tassonomia standardizzata fornisce il mezzo per stabilire un linguaggio comune, che può essere utilizzato sia dai clinici che dai ricercatori.

Questo permette di stabilire una base obiettiva per lo studio di ogni muscolo e arto prima di iniziare

la cura, per poi applicare un protocollo razionale e sistematico, adattato al grado di implicazione poliomielitica. Quando si paragoneranno i risultati dei differenti protocolli e prove cliniche, si avrà a disposizione una base migliore per valutare la loro efficacia e la loro applicabilità ad altri pazienti o ad altri arti con un coinvolgimento simile.

Ciò può essere utilizzato per dare dei consigli concernenti l'attività, le previsioni ed il bisogno di supporti ortopedici.

Per classificare un arto si utilizza una combinazione di cronistoria di esami fisici e di EMG. Gli elementi chiave della cronistoria comprendono gli eventi lontani e

quelli recenti dell'indebolimento. L'esame fisico si concentra sulla resistenza, la sensazione ed i riflessi. Per l'elettrodiagnostica si procede ad un esame selettivo, valutando maggiormente le condizioni cliniche specifiche.

Esso comprende gli studi sulle conduzioni nervose dei nervi bilaterali mediani e sensoriali ed anche un esame con l'ago in almeno tre muscoli di ogni estremità. Dopo l'EMG, ogni muscolo è classificato separatamente e l'arto è classificato in base a quello più gravemente colpito.

| <b><u>Classificazione Post-Polio degli Arti dal NRH</u></b> |              |                                     |
|---|--------------|-------------------------------------|
| <i>clinica</i>  | Classe 1 NRH | Non Polio                           |
| <i>subclinica</i>   | Classe 2 NRH | Poliomielite clinicamente stabile   |
|   | Classe 3 NRH | Poliomielite clinicamente instabile |
|   | Classe 4 NRH | Poliomielite gravemente atrofica    |
|   | Classe 5 NRH | Poliomielite                        |

### **I muscoli di classe 1 NRH**

Non hanno cronistoria di indebolimento passato o recente. La resistenza va da buona a normale e non ci sono segni di atrofia, né di cambiamenti sensoriali o riflessi.

Nell'EMG monopolare, non si trova instabilità della membrana muscolare.

L'obiettivo del programma di esercizi per i muscoli o gli arti della classe 1 è quello di aumentare la forza muscolare e la resistenza cardiovascolare. Le indicazioni comportano un programma di rafforzamento isotonic che applichi il principio degli esercizi di resistenza progressiva. Questi muscoli possono essere utilizzati selettivamente in un programma di aerobica al fine di migliorare il condizionamento cardiovascolare, seguendo le raccomandazioni sulla frequenza e la durata.

Un programma tipo potrebbe essere il seguente:

esercizi da tre a quattro volte la settimana che duri dai 15 ai 30 minuti, ad un tasso cardiaco che vada dal 60 all'80% della frequenza cardiaca massima.

### **I muscoli di classe 2 NRH**

Hanno una lunga storia di indebolimenti vecchi o nuovi e, se sono stati colpiti hanno recuperato completamente. La forza è normalmente buona, le sensazioni ed i riflessi sono normali. L'EMG rivela la malattia cellulare del corno anteriore.

Lo scopo di questi esercizi per le estremità di classe 2 è di aumentare la forza nei muscoli in buono stato e di conservare una forza normale negli altri. Se altre estremità sono più gravemente toccate, le estremità della classe 2 possono essere utilizzate per migliorare la resistenza cardiovascolare.

Tuttavia, la sessione deve essere programmata con tempi di esercizio da 4 a 5 minuti e riposo di un minuto. La frequenza degli esercizi deve prevedere anche l'alternarsi di giornate di esercizi e di riposo. Sotto allenamento si può modificare sia la quantità di resistenza utilizzata che la frequenza e la durata degli esercizi, al fine di ottenere il massimo dai cambiamenti di forza.

### **I muscoli di classe 3 NRH**

Sono quelli che hanno una lunga storia di indebolimenti alternati da miglioramenti e seguiti da nuovi indebolimenti. All'esame fisico, le gamme di forze vanno da sufficienti a buone. La sensazione è normale ed i riflessi sono

normali o abbassati proporzionalmente alla forza muscolare. Sono muscoli ed arti che, come quelli delle classi 1 e 2, fanno parte di quelli descritti come "asintomatici".

Lo scopo per i muscoli della classe 3 è quello di conservare almeno la forza e, se possibile, di arrivare con questa ad un rinforzo nei muscoli decondizionati.

Le indicazioni prevedono esercizi di rafforzamento come per la classe 2, con i relativi momenti di pausa. Se si sviluppa un nuovo indebolimento, la forza deve essere controllata accuratamente ed eventualmente si deve modificare il programma. L'attività in aerobica per le estremità della classe 3 con una forza superiore o uguale alla forza di anti-gravità è simile a quella per le estremità della classe 2. Per le estremità che hanno una forza inferiore alla forza di anti-gravità, conviene fare degli esercizi cardiovascolari, dove la frequenza cardiaca non superi il 60% della frequenza cardiaca massima ed intercalando sempre un minuto di riposo ogni 2 o 3 minuti di attività, tre volte per settimana, alternando i giorni di esercizio. Per gli arti con una malattia degenerativa delle articolazioni, è meglio scegliere esercizi che non prevedono grandi portate di carichi, come ad esempio un programma di piscina.

#### **I muscoli di classe 4 NRH**

Sono quelli che sviluppano un nuovo indebolimento e talvolta un'atrofia. Questi muscoli sono descritti in letteratura come "sintomatici". Sono normalmente più deboli, hanno meno forza dinamica ed isometrica di quelli della classe 3. La sensazione è normale, esiste di solito una vecchia atrofia ed i riflessi sono abbassati.

Lo scopo della terapia per i muscoli di questa classe è di prevenire un nuovo indebolimento. Se c'è solo il sospetto di sovrautilizzazione, bisognerà raccomandare al paziente un rallentamento della propria attività

Se il riposo non è di alcun aiuto, si comincerà allora un programma di esercizi non faticosi, per ottenere un rafforzamento. Poiché molti muscoli possono avere una forza inferiore a quella dell'anti-gravità, bisognerà fare gli esercizi in una posizione che elimini la gravità o in una piscina.

Con questo programma la forza muscolare è accuratamente controllata, non deve essere eseguito più di tre volte a settimana e dovrà essere modificato se si sviluppano dei sintomi di dolore, di nuovo indebolimento o di stanchezza.

Ai molti pazienti che hanno le estremità superiori meno colpite, il kinesiterapista può consigliare di eseguire esercizi cardiovascolari utilizzando solamente le braccia come, ad esempio, il nuoto. Per gli arti con un nuovo, grave indebolimento, si raccomanderà l'utilizzazione di un dispositivo di sostegno e il divieto assoluto di portare carichi..

#### **I muscoli di classe 5 NRH**

Sono quelli che sono stati colpiti all'origine e che sono colpiti da un nuovo, grave indebolimento che tarda a migliorare. All'esame fisico risultano estremamente deboli con un'atrofia contrassegnata e nessuna modifica sensoriale; questi muscoli si classificano come "ariflessi" e non si possono sottoporre all'esercizio. Si suggerisce in questo caso di programmare una gamma di movimenti passivi.

### **Stanchezza**

Per prevenire la stanchezza, bisogna imparare a conservare ed economizzare la propria energia ricorrendo, se necessario a delle modifiche del proprio stile di vita. Il paziente affetto da SPP dovrà apprendere tecniche ben precise per la conservazione delle forze, anche se queste saranno costrittive anche a livello psicologico. E' comunque l'unico sistema per far fronte al "muro di stanchezza" che avvolge il colpito da SPP.

Lo scopo delle tecniche di conservazione dell'energia è di trovare delle piccole astuzie per ridurre la stanchezza ed il dolore associato alle attività quotidiane. In questo caso, l'atteggiamento del kinesiterapista sarà quello di consigliare il più accuratamente possibile il paziente.

Le sue raccomandazioni potranno essere le seguenti:

- Pianificare il dispendio del capitale energetico per tutta la giornata;
- Non lottare contro la stanchezza; si rischia di aumentarla e di rovinarsi la giornata;
- Programmare momenti di riposo a periodi di attività.
- Non restare in piedi, se si ha la possibilità di sedersi e non restare seduti se ci si può coricare.
- Eliminare gli impegni fisici non essenziali.
- Trovare la posizione più comoda in piedi o seduti, tenendo la testa ed il tronco molto dritti (schienali, poggiatesta, libro all'altezza degli occhi...)
- Utilizzare tutti gli aiuti tecnici nei compiti casalinghi.
- Si potrà ricorrere ai massaggi e ai rilassamenti, ma anche al miorilassamento (leggero strofinamento, lieve impastatura, vibrazioni) che porteranno ad una diminuzione della stanchezza e favoriranno il recupero delle forze.
- Se queste tecniche non aiutano o non sono sufficienti, per lottare contro questa stanchezza invalidante si possono aggiungere altre terapie.

## **Dolore**

Il trattamento del dolore nei pazienti Post-Polio è basato sui seguenti cinque principi base:

- Migliorare le meccaniche anormali del corpo.
- Correggere e minimizzare meccanicamente le deviazioni della posizione e del passo.
- Alleggerire o sostenere i muscoli e le articolazioni indebolite.
- Promuovere delle modifiche nello stile di vita.
- Abbassare proporzionalmente il carico di lavoro dei muscoli se troppo elevato e adeguarlo alla loro effettiva capacità.

### Trattamento del dolore di tipo 1

Comporta riposo periodico, stiramento e calore. Lo stiramento ha un ruolo benefico perchè mantiene l'estensibilità dei muscoli e dei tessuti congiuntivi; bisogna tuttavia utilizzarlo a ragion veduta. Certi pazienti trovano più beneficio funzionale e sicurezza mantenendo i tendini stretti e riducendo i movimenti delle articolazioni.

I medicinali più utilizzati per trattare il dolore di tipo 1 sono l'aspirina ed altri antinfiammatori non steroidei (AINS).

### Trattamento del dolore di tipo 2

Comporta delle modifiche nell'utilizzazione delle estremità e l'applicazione di ghiaccio o calore, ultrasuoni, Tens e, occasionalmente, i medicinali AINS.

Raramente può essere necessario fare un'iniezione di steroide o ricorrere ad un intervento chirurgico.

### Trattamento del dolore di tipo 3

Consiste nell'educazione della postura e della posizione della schiena e nella diminuzione del peso e dello stress, attraverso l'utilizzo di dispositivi di sostegno come stecche, stampelle o sedia a rotelle. Spesso, con mezzi semplici e pratici si possono modificare in meglio le biomeccaniche anormali: con il guanciale cervicale, i rotoli lombari, i tamponi ai glutei, i corsetti dorso-lombari e gli elevatori del tacco.

Questo tipo di dolore è normalmente attenuato dai supporti esterni sopra elencati che hanno lo scopo di ridurre lo stress meccanico e la fatica nel camminare, di sostenere i muscoli indeboliti, di stabilizzare i movimenti anormali delle articolazioni e di migliorare le biomeccaniche del corpo durante le normali attività giornaliere.

E' necessario in particolare dirigere gli sforzi verso il miglioramento delle normali situazioni giornaliere come la posizione seduta, la posizione in piedi, il camminare ed il sonno così come, sul lavoro, tutte le attività ripetitive.

La riduzione dello stress, dell'attività, degli impegni portano ad un cambiamento dello stile di vita, ma anche ad una decisa riduzione del dolore.

Si tratta di strategie spesso difficili da applicare perché richiedono lo sviluppo di comportamenti diversi da quelli abituali. E' tuttavia essenziale, per ottenere dei risultati modificare l'intensità delle proprie attività e applicare nuovi metodi per meglio controllarle.

### **Intolleranza al freddo**

La terapia per le estremità fredde è largamente sintomatica; il freddo si previene con l'utilizzazione di strati multipli di vestiti, specialmente alle estremità. I pazienti notano un sollievo usando collant di nylon e indumenti intimi lunghi di lana anche durante i periodi più caldi.

### **Complicazioni respiratorie**

Questo trattamento è diviso in due parti praticabili simultaneamente nella terapia.

#### La rieducazione respiratoria

Si fa regolarmente o su richiesta.

Il suo scopo è essenzialmente quello di aiuto nella tosse e nel drenaggio bronchiale. In questo caso, le differenti tecniche da utilizzare saranno le seguenti:

- Aerosol-terapia e nebulizzazione.
- Pressioni e vibrazioni durante la fase espiratoria.
- Drenaggi posturali ed autonomi effettuati durante una seduta lunga ed eseguiti simultaneamente ad altre tecniche.
- Tosse provocata ed espettorazione diretta.
- Accelerazione di flusso aereo espiratorio.
- Espirazione Lenta Totale Glottide Aperta.
- *Respirazione della rana* o respirazione glosso-faringea (RGP), metodo che utilizza la lingua ed i muscoli faringei per proiettare una boccata d'aria nei polmoni, al di là delle corde vocali. La chiusura immediata delle corde vocali, chiude la boccata d'aria nel sistema bronchiale.

Utilizzando questo metodo, le persone possono incamerare fino a 200 cc d'aria per boccata.

Si indirizzerà poi il trattamento verso il riadattamento respiratorio utilizzando:

- esercizi di respirazione contro resistenza;

- espirazione contro resistenza;
- esercizi di respirazione localizzata, toracica e diaframmata.
- Rilassamento (

### Respirazione assistita

E' spesso necessaria ai pazienti che hanno avuto un forte attacco respiratorio e/o hanno sviluppato una grave scoliosi all'epoca della Poliomielite  
L'assistenza respiratoria sarà spesso parziale e sarà utilizzata da due a tre volte per giorno e talvolta tutta la notte.

### La ventilazione inspiratoria a pressione positiva (VIPP)

Può essere amministrata in diversi modi. Due valide alternative sono la pressione aerea continua positiva (PACP) o la pressione aerea positiva bi-livellare (PAP-BI) che fa variare indipendentemente le pressioni inspiratorie (PI) ed espiratorie (PE). Possono essere amministrare da un tubo ventilatore orale, nasale od oro-nasale.

Grazie allo sviluppo di nuovi metodi non invasivi per la fornitura di pressione positiva, raramente è necessaria una tracheotomia. Quest'ultima dev'essere possibilmente evitata per l'alto grado di complicazioni che ne derivano e che comprendono la paralisi delle corde vocali, l'intubazione endobronchiale e la stenosi laringeale o tracheale.

### I ventilatori corporei a pressione negativa (VCPN)

In questa categoria si colloca il *polmone di acciaio*, che resta ancora una buona scelta per alcuni pazienti, ma che presenta purtroppo grandi inconvenienti come l'interferenza col sonno, la difficoltà di trasporto, un'alta probabilità di apnea, **ipoxia** e ipercapnia.

### La terapia all'ossigeno

Eseguita senza garantire un' adeguata insufflazione, può aggravare l'ipoventilazione e l'ipercapnia. Questo aumenta la complicità polmonare e, in casi estremi provoca l'arresto respiratorio.

Si raccomanda a tutti i pazienti che hanno una funzione polmonare alterata o una storia di infezioni respiratorie ricorrenti, di farsi somministrare regolarmente i vaccini contro l'influenza. Le malattie ostruttive possono essere trattate con una combinazione di bronco-dilatatori aerosol, di **théophyllina** e di corticosteroidi periodici.

## **Disfagie**

Nei pazienti che presentano sintomi di disfagia, essa deve essere valutata e gestita attraverso un serio esame neurologico, prestando particolare attenzione alla valutazione dei nervi cranici, al test di funzionamento polmonare, e alla videofluoroscopia. Se si notano delle anomalie che mettono il paziente a rischio di inspirazione, le tecniche compensatorie prevedono di:

- cambiare la consistenza del cibo solido o liquido
- girare la testa da un lato
- ritirare il mento
- alternare il cibo ed il liquido
- evitare di mangiare quando si è stanchi.

## **FARMACI**

### Stato delle ricerche Post-Polio NEL 1998

Nel 1998, il Dr R.L Bruno dell'Istituto Post Polio dell'Ospedale di Englewood nel New Jersey fa il punto, in un articolo, sulle sperimentazioni mediche sugli effetti a lungo termine della Poliomielite. Ne scaturisce che nessun medicinale ha finora dimostrato una reale efficacia sulla stanchezza e sulla forza muscolare delle vecchie Poliomieliti. Alcune prove pilota avevano suscitato delle speranze con l'IGF-1 e la piridostigmina (Mestinon). In effetti, le sperimentazioni in doppio cieco non hanno mostrato miglioramenti significativi in nessuno di questi trattamenti.

Il Dr R.L. Bruno insiste sull'educazione psicologica (rilassamento, ecc.) e sull'alimentazione equilibrata con un apporto proteico fin dalla prima colazione e la riduzione degli apporti di glucidi nei pazienti con vecchie Poliomielite.

### Evitare i medicinali che hanno un'azione inibitrice sulle giunture neuromuscolari

L'Associazione Poliomielite Quebec, in occasione di una tavola rotonda del gruppo di lavoro Post-Polio che ha visto riuniti nel 1997 i principali esperti del settore ha tradotto in francese i punti salienti esaminati: complessità della Sindrome Post-Polio, fisiopatologia, diagnosi differenziale, strategie nel trattamento, miglioramento della qualità della vita, farmacoterapia.

In questo documento gli specialisti ricordano che le vecchie Poliomieliti non dovrebbero, fin dove possibile assumere medicinali che hanno effetti sull'aumento della stanchezza muscolare, perché rischiano di provocare un'azione inibitrice a livello della giuntura neuromuscolare. Tra i prodotti da evitare vi sono i beta-bloccanti, le benzodiazepine, certi tipi di anestetici ed antibiotici come la tetraciclina e gli aminosidi, alcuni tipi di anticonvulsivi come il **phénytoïne** e anti-psicotici come il lithium, le fenotiazine ed i barbiturici.

### Apporto dietetico

Numerose Poliomieliti trovano beneficio nella somministrazione di vitamine B (B1, B6, B12) e D.

Per le Poliomieliti di vecchia data, la Dr. Brenda LAKE di Perth (Australia) prevede la somministrazione orale della L-Carnitina. Essa è un costituente di base delle proteine, utile al trasporto degli acidi grassi dentro la cellula ed interviene nel metabolismo energetico neuromuscolare.

La Poliomielite, che provoca indebolimento e atrofia muscolare diminuirebbe la capacità dei muscoli ad immagazzinare la carnitina. Questa è presente nella carne rossa e nei prodotti caseari. In Francia è in vendita sotto forma di compresse (Carnitine Arkopharma, da 1 a 3 cp/al giorno) o in soluzione bevibile o iniettabile (Lévocarnil, riservato agli ospedali). Gli effetti secondari sono diarrea o feci molli.

### Indirizzi utili

Associazioni francesi Post-Polio

#### **A.D.E.P.**

#### **Association d'Entraide des Polios et handicapés**

(Associazione di Reciproco-Aiuto dei Poliomieltici ed handicappati)

**194, rue d'Alésia**

**75014 PARIGI**

**Tel. 01.45.45.40.30**

**Sito Internet: <http://www.adep.asso.fr/>**

Oggetto: Facilitare la vita quotidiana ed il trattamento a domicilio dei Poliomieltici ed handicappati fisici, particolarmente quelli che soffrono di insufficienza respiratoria.

Attività e servizi:

- Servizio di documentazione informatizzata aperta a tutto pubblico. - Consulenze: su appuntamento dal lunedì al venerdì.
  - Consulenza giuridica gratuita (appuntamento telefonico).
  - Servizio di aiuto e assistenza ventilatoria a domicilio (completo di materiale), per la regione Ile-de-France (ADEP-assistenza).
  - Ausiliari (per gli handicappati dell'Essonne)
  - Servizio affitto di materiale per la cura del dolore, tutti i giorni salvo il week-end.
  - Casa di Rieducazione , CAT e laboratorio a Puteaux.
  - Centri di alloggio per handicappati motori o insufficienti respiratori (Essonne, Seine-et-Marne, Côte d'Or, Loire).
  - Appartamenti per eseguire le terapie (Parigi, Puteaux e Roanne)
  - Centro di inserimento per cerebrolesi, CICL a Puteaux
  - Casa di accoglienza specializzata giornaliera (MAS) per cerebrolesi a Puteaux.
- Pubblicazioni: Rivista trimestrale "Oxygène" ("Ossigeno"). Bollettino trimestrale di documentazione.

#### **A.N.P.I.H.M.**

#### **Association Nationale pour l'Intégration des Handicapés Moteurs**

(Associazione Nazionale per l'Integrazione degli Handicappati Motori)

**18, chemin Brignon**

**33140 VILLENAVE-d'ORNON**

**Tel. 05.56.87.85.40 fax 05.56.75.93.98**

Oggetto: Aiutare moralmente, socialmente e materialmente gli handicappati motori e le loro famiglie.

Attività e servizi:

- Servizio sociale (informazioni, consigli in sede ed in ogni delegazione)
- Servizi e commissioni specializzate: aiuto reciproco, alloggio, impiego, lavoro protetto, accessibilità, trasporti, vacanze
- Club di giovani
- Case di vacanze e soggiorni di vacanze itineranti
- Mini Residenze Focolari: Senna-e-Marna, Rennes, Guadalupe
- Laboratorio protetto: Gestform, Mèrignac (UGIR)
- Servizi trasporti: a Tolosa Periferia, Alto Garonne, Pamiers (Ariège), Rennes (Ile e Vilaine) ed in Guadalupe (TGPMR)
- Delegazioni regionali e dipartimentali

Pubblicazione: Rivista trimestrale "Bonjour la Vie" ("Buongiorno IVita) "

#### **A.P.F.**

#### **Association des Paralysés de France**

(Associazione dei Paralitici di Francia)

**17, bd Auguste Blanqui,**

**75013 PARIS**

**Tel. 01.40.78.69.00 fax: 01.45.89.40.57 Minitel: 3615 APF**

**Sito Internet: <http://www.apf.asso.fr/>**

Creata nel 1933 e riconosciuta come associazione di pubblica utilità nel 1945, l'APF è un movimento nazionale di persone valide e handicappate operanti per il sostegno, la difesa e l'inserimento delle persone handicappate motorie.

Oggetto:

- Riunire le persone handicappate e le loro famiglie, renderle protagoniste del miglioramento delle loro condizioni di vita e difendere i loro diritti
- Portare un sostegno ed un aiuto personalizzato, affinché acquistino la maggior autonomia possibile, in un luogo per vivere liberamente scelto
- Favorire la creazione di insediamenti, strutture e servizi adattati all' handicap dei bambini, degli adolescenti e degli adulti

Attività e servizi:

L'APF è un grande movimento nazionale presente nei dipartimenti. francesi.

L'associazione gestisce numerosi stabilimenti e servizi medico-educativi, luoghi di lavoro protetto e strutture di alloggio e di vita sociale.

APF Evasione: organizza viaggi e soggiorni di vacanze.

APF Formazione: anima 250 stages l'anno.

Numeri verdi dell'APF (chiamate anonime e gratuite)

Ascolto handicap motorio: 0 800 500 597

Ascolto e sostegno psicologico per le persone colpite da un handicap motorio e per il loro ambiente (familiare, di amicizia, professionale) al fine di rompere il loro isolamento relazionale, per sostenerle nelle loro difficoltà e per orientarle nella loro ricerca di informazioni.

Ascolto "sclerosi a placche": 0 800 854 976

Pubblicazioni: Rivista mensile "Faire Face" ("Far fronte") e diverse altre pubblicazioni.

### **GIHP**

#### **Groupement pour l'Insertion des Handicapés Physiques**

*(Gruppo per l'Inserimento degli Handicappati Fisici)*

**10, rue de Porto Riche**

**75014 PARIS**

**Tel. 01.43.95.66.36 fax 01.45.40.40.26**

Oggetto: Raggruppare le persone che hanno un handicap fisico, motorio o sensoriale, per aiutarle a condurre bene il loro inserimento nella vita attiva.

Attività e servizi:

- Centri per studenti con l'aiuto di un terza persona.
- Servizi: di ausiliari e di aiuto a domicilio; trasporto porta a porta e a richiesta con minibus modificato; notizie e documentazione nella sede nazionale.
- Formazione alle nuove tecnologie adeguate alle persone con deficit visivi e motori.
- Uffici studi sull'accessibilità in grado di consigliare le collettività locali su ogni problema
- accessibilità e trasporti modificati.
- Corso di autonomia per persone cieche o videolese, CAPAM, a Bordeaux.
- GIHP regionali (elenco in sede).
- Pubblicazioni: Rivista trimestrale "Plainpied". Elenco dei GIHP regionali e dipartimentali.

Pellegrinaggio Internazionale dei Poliomiolitici e Grandi Handicappati Motori

4 rue Monseigneur Thouvenin

54000 Nancy

### **U.N.P.F.**

#### **Union Nationale des Polios de France**

*(Unione Nazionale dei Poliomiolitici di Francia)*

**36, avenue Duquesne**

**75007 PARIS**

**Tel. 01.47.34.35.26 fax 01.45.66.75.14**

Oggetto: Aiuto alle persone handicappate motorie.

Attività e servizi:

- Gestione di laboratori protetti, di centri di aiuto per il lavoro, di centri di distribuzione del lavoro a domicilio e di una casa di riposo con cure mediche.
- Aiuto sociale ed immediato agli iscritti.
- Aiuto giuridico agli iscritti.

- Informazioni sociali, aiuto negli iter amministrativi.
- Pubblicazione: Rivista trimestrale "*Rouge et Or*" ("Rosso e Oro")

### Associazioni europee ed internazionali

***The Lincolnshire Post-Polio Network***  
**69, Woodvale Avenue Lincoln,**  
**LINCOLNSHIRE LN6 RD**

Questa associazione britannica ha raccolto nel suo sito gli indirizzi di tutte le associazioni internazionali, classificate in ordine alfabetico.

Vi invitiamo a consultare direttamente questo elenco di 17 pagine sul sito del Lincolnshire Post-Polio Network:

[http://www.zynet.co.uk/ott/polio/lincolnshire /](http://www.zynet.co.uk/ott/polio/lincolnshire/)

### Informazioni varie

Molti pazienti Post-Polio devono spesso confrontarsi con nuovi degni fisici ed hanno spesso difficoltà a condurre a tempo pieno e portare a termine un'attività professionale.

Per i dipendenti pubblici e per i salariati in generale che volessero beneficiare del congedo di malattia a tempo parziale o di un collocamento di breve o lunga durata, proponiamo i testi di legge che faciliteranno l'iter burocratico presso la loro amministrazione.

Qui allegato troverete importanti informazioni sull'ottenimento dell'assegno di accompagnamento .

### Dipendenti pubblici: Preparazione alla pensione

1.  Servizio a tempo parziale

Legge n° 94-628 del 25 luglio 1994, pubblicata sulla Gazzetta Ufficiale del 26 luglio 1994, p. 107-35

Ogni dipendente dello Stato, delle Collettività Territoriali, degli Ospedali può, su propria domanda, essere autorizzato a compiere a tempo parziale un servizio che non può essere inferiore a metà dell'orario di lavoro previsto.

2.  Collocamento in congedo per malattia

A)  Ferie per malattia prolungata.

Articolo 28 del decreto del 14 marzo 1986:

Il dipendente colpito da una malattia che necessita di trattamenti e cure prolungate e che presenta un carattere invalidante e confermata gravità, può chiedere un periodo di congedo di lunga malattia.

L'ordinanza del 14 marzo 1986 ha dato l'elenco delle malattie che danno diritto a questo congedo, elencando tra altre:

- insufficienza respiratoria cronica grave
- malattie cardiache e vascolari
- malattie del sistema nervoso
- reumatismi cronici invalidanti, infiammatori o degenerativi
- tubercolosi
- malattie mentali
- tumore

-  **Poliomielite Anteriore Acuta**

- deficit immunitario grave ed acquisito (ordinanza del 1.10.1997)

La durata massima del congedo di lunga malattia è di 3 anni, di cui un anno a pieno stipendio e 2 anni a mezzo stipendio. Il mezzo stipendio può essere integrato da una Mutua.

B)  Congedo di lunga durata

Articolo 29 del decreto del 14 marzo 1986 e decreto n° 97-815 del 1. settembre 1997:  
 Il dipendente colpito da tubercolosi, malattia mentale, tumore, **Poliomielite** o da deficit immunitario grave ed acquisito che si trova nell'impossibilità di esercitare le proprie funzioni e che ha esaurito il periodo remunerato a stipendio pieno in congedo di lunga malattia, è posto in congedo di lunga durata.  
 La durata massima di questo congedo è di 5 anni di cui 3 anni a stipendio pieno e 2 anni a mezzo stipendio.

*C) Servizio a tempo per ragione terapeutica*

Legge n° 94.628 del 25 luglio 1994

Dopo un periodo di congedo di lunga malattia o di lunga durata, i dipendenti dello Stato, delle Collettività Territoriali, degli Ospedali, possono essere autorizzati, su parere del Comitato Medico, a compiere un servizio a tempo per necessità terapeutiche accordato per un periodo di tre mesi rinnovabili nel limite di un anno per malattia, rimanendo aperto il diritto al congedo di lunga malattia o di lunga durata.

Durante il metà-tempo per necessità terapeutiche, viene versato l'intero stipendio.

*LIQUIDAZIONE DELLA PENSIONE*

Il dipendente:

- che ha esaurito i suoi diritti al congedo per malattia, al congedo ordinario di 12 mesi consecutivi, al congedo di lunga malattia e al congedo di lunga durata;
- che non può chiedere un congedo di malattia di altra natura
- che è riconosciuto definitivamente inabile a riprendere le proprie funzioni, previo parere del Comitato Medico può essere collocato in pensione.

In applicazione dell'articolo L 24 del Codice delle Pensioni Civili e Militari, per i dipendenti ammessi alla pensione di invalidità il godimento della pensione civile è immediato.

Per il calcolo dell'importo della pensione si consiglia di consultare il Servizio Relazioni Umane della propria Amministrazione.

N.B: la Gazzetta Ufficiale ed il Codice sulle Pensioni può essere consultato nei Municipi.

**Regime Generale dei Salariati**

*1. Riconoscimento della condizione di Lavoratore Handicappato*

Se la richiesta non è stata effettuata prima di intraprendere un'attività professionale, essa può essere presentata in ogni momento presso il COTOREP (Commissione Tecnica di Orientamento e di Riclassificazione Professionale). Il riconoscimento di lavoratore handicappato di categoria A o B può portare alcuni vantaggi al momento del licenziamento (vedere la Direzione Dipartimentale del Lavoro per altre notizie).

*2. Periodo terapeutico*

In seguito ad una lunga assenza dal lavoro o a molte ripetute assenze per lo stesso motivo ed avendo diritto al pagamento di indennità giornaliera, si può sollecitare, presentando un certificato medico, il beneficio del congedo terapeutico presso il Fondo Primario di Assicurazione contro le Malattie di Ricongiungimento.

L'attribuzione di questo vantaggio permette di esercitare, seguendo il parere del Medico Consulente del Fondo, la propria attività professionale a part-time. Un supplemento sulla remunerazione è versato dal Fondo Primario. La durata del congedo terapeutico è fissata dal Medico Consulente; il medico curante può sollecitare il prolungamento di alcuni mesi.

*3. Pensione di invalidità: 1. categoria*

Se alla scadenza del congedo terapeutico l'attività professionale non può essere ripresa a tempo pieno, può essere formulata una domanda di pensione di invalidità presso il Fondo Primario di Assicurazione contro le Malattie.

Nel caso di attribuzione di questa pensione, il periodo di lavoro è determinato secondo il parere del Medico Consulente della Cassa, dopo consultazione del medico curante.

L'importo della pensione è fissato in funzione dello stipendio medio percepito prima dell'abbandono del lavoro e costituisce un supplemento allo stipendio pagato.

A 60 anni viene liquidata la pensione di vecchiaia.

#### *4. Pensione di invalidità: 2. categoria*

In caso di aggravamento dello stato di salute, questa pensione può essere accordata dal Fondo Primario. Non può essere effettuato alcun lavoro, salvo l'eccezione data dal Medico Consulente per l'esercizio di una piccola attività.

In supplemento a questa pensione, può venir versato un sussidio dalla Mutua di adesione, seguendo la natura del contratto.

Ai 60 anni di età, la pensione di vecchiaia sostituisce questa pensione.

#### *5. Pensione di inabilità*

In caso di grave invalidità tra i 55 e 60 anni può essere richiesta una pensione di inabilità presso la Cassa Regionale di Assicurazione contro le Malattie. In assenza del beneficio di una pensione di invalidità di 2. categoria, questa pensione può essere concessa anche prima.

All'età di 60 anni viene attribuita una pensione di vecchiaia.

\* \* \* \* \*

Se dovete formulare una richiesta per l'ottenimento della maggiorazione non imponibile per la terza persona, bisogna farlo nello stesso momento in cui viene inoltrata la domanda di pensione per invalidità. Diversamente non si può più ottenerla. Bisognerà prima sottoporsi a degli esami presso un medico esperto di parte, quindi deve essere inviato un rapporto alla Commissione Medica che delibera sull'ottenimento di questa maggiorazione valida 5 anni.

Tenuto conto dei termini dei tempi amministrativi, bisogna prevedere di farlo con un anticipo di sei mesi.

### **Manifestazioni psicologiche che accompagnano i postumi della Post-Polio**

di Gisèle DEROUAULT, Post-Polio, psicologa

I postumi fisici della Post-Polio possono apparire nel 40-70% delle vecchie Polio, circa trent'anni dopo l'attacco iniziale. Danno origine ad una riduzione più o meno progressiva delle funzioni vitali, a seconda dell'attenzione che la persona colpita da Poliomielite ha potuto accordare al linguaggio del proprio corpo. Questi postumi si manifestano dopo un riadattamento fisico considerato stabile secondo la gravità dell'attacco del virus e in relazione agli intensi metodi rieducativi messi in opera.

In queste condizioni, non è strano che la comparsa della SPP, Sindrome Post-Polio, provochi uno stress devastante, suscettibile di destabilizzare il funzionamento psicologico usuale dei poliomielitici, poiché sconvolge la loro vita quotidiana imponendo nuovi limiti alla loro capacità di azione conquistata a caro prezzo.

Alle prime reazioni di incredulità, fanno posto sentimenti di collera (irritabilità, instabilità dell'umore) e di insicurezza (ansietà, angoscia) spesso seguiti da depressione (ritiro dal sociale, tristezza, disinteresse) e da uno sconforto emozionale (sentimenti di insuccesso, atteggiamenti di chiusura e di rifiuto, resistenza al cambiamento...) che fanno spesso da ostacolo al trattamento della SPP.

Questi sintomi psicologici sono molto più intensi di quei sentimenti sperimentati durante l'infanzia, all'epoca dell'attacco iniziale. Essi erano stati a suo tempo radicalmente repressi, per lasciar posto a comportamenti adattativi che miravano a compensare i deficit causati dall'attacco del virus e il deprezzamento di sé, collegato all'immagine dell'handicappato nella nostra società "ad alto rendimento."

Tengo a fare notare che le reazioni emotive dei Post-Polio si imparentano con gli atteggiamenti reazionari di diniego propri di ognuno di noi quando si trova a doversi confrontare con una malattia o con un incidente invalidante, con la morte di una persona cara, con un divorzio, con la vecchiaia, eccetera....Vorrei sottolineare che queste risposte emotive sono universali: sono condizionate dalla capacità del soggetto a valutare il danno propriamente detto, in riferimento alle proprie esperienze passate ed interiorizzate e alla sua attitudine a mettere in opera delle strategie di difesa, così ampiamente subordinate alle sperimentazioni precedenti.

#### □ **La frustrazione**

Mi sembra importante mettere in evidenza che i problemi, tanto fisici che psicologici con i quali debbono confrontarsi i poliomielitici non sono limitati alle persone che fanno l'esperienza della SPP, come potrebbero lasciare intendere le ricerche in corso, ma riguarda invece tutti noi, perché la vita non manca di metterci a confronto con la frustrazione, la perdita, la mancanza, l'insuccesso.

L'individuo Post-Polio affronta le nuove difficoltà, siano esse collegate alla Post-Polio o ai problemi della vita, in riferimento al suo vissuto precedente (quello della fase acuta della malattia) e alle strategie di difesa adattiva elaborata durante la propria infanzia e ai trent'anni circa che sono seguiti all'attacco iniziale del virus. Chiamerò questo vissuto il suo "*bagaglio*".

Attraverso le testimonianze dei poliomielitici, numerosi autori rilevano frequenti concordanze e similitudini nell'esperienza della fase acuta della malattia. Pare che queste esperienze abbiano portato a dei comportamenti specifici, a modi di essere e di reagire che si ritrovano anche nei questionari sulla personalità. Restano tuttavia prudenti nel concludere con relazioni di causa ed effetto. Perché lo stabilire una correlazione tra due fatti non significa che ci sia necessariamente una relazione di causalità, anche se spesso si tende a farlo. E' uno schema che rifiuto e vorrei difendermene qui in anticipo, perché la struttura stessa del linguaggio a nostra disposizione ci impegna a nostra insaputa.??????"

Bisogna sottolineare che non esistono studi empirici nella letteratura specifica sul funzionamento e le caratteristiche psicologiche delle vecchie Poliomieliti.

Questa ricerca si basa su quelle fatte di pari passo sull'impatto psicologico della SPP ed è stata fatta su individui che hanno chiesto aiuto. Sono, questi, fattori determinanti per l'orientamento dei risultati.

#### □ **L'esperienza della Poliomielite: un bagaglio comune**

Universalmente conosciuta e temuta sin dall' antico Egitto la Poliomielite, chiamata anche "*paralisi infantile*" è apparsa periodicamente sotto forma epidemica fino agli anni '50 (applicazione del vaccino) ed è responsabile di infermità funzionali più o meno gravi nei bambini piccoli.

Brutalmente separati dalla loro famiglia, i soggetti colpiti trascorrevano settimane, mesi o addirittura anni nei centri di rieducazione, lontano dai loro cari e in totale dipendenza dal personale ospedaliero. Per sopravvivere, i "*pazienti*" non avevano altra scelta che quella di seguire le istruzioni dei medici:

*"Fa il bravo e fai ciò che ti diciamo noi. È per il tuo bene."*

Nella gran parte dei casi, questi piccoli pazienti hanno sperimentato un terribile sentimento di abbandono, uno stato di dipendenza totale ed una rieducazione costrittiva e dolorosa, senza grandi spiegazioni e senza il loro consenso, dunque privi di alcun mezzo per dominare il proprio destino.

Per sopravvivere malgrado tutto, si sono dovuti piegare alle esigenze altrui ed hanno dovuto acconsentire passivamente alle autorità, reprimendo i loro bisogni effettivi. Sono stati costretti a sottoporsi ai rappresentanti dell'autorità, rinnegando le loro sofferenze fisiche ed emotive e la loro identità.

Una volta tornati dai centri di rieducazione, avevano capito che era necessario reprimere le proprie emozioni, se volevano sfuggire al pericolo mortale (reale o/e simbolico).

Erano convinti dell'idea che sosteneva in maniera assoluta la terapia fisica, da fare per almeno dieci anni dopo l'attacco iniziale.

Dopo le attese dei medici e dei terapisti, i poliomielitici hanno cercato di soddisfare quelle sociali del loro ambiente, qualsiasi fosse il modo con cui erano relazionate nel loro ambiente familiare, scolastico, ecc.???????

In che cosa consistono queste attese sociali?

Molto schematicamente:

*"Essere bello e avere stile, essere intelligente, produttivo e competitivo "*

Cercando di calarsi nello schema della Normalità, i primi poliomielitici hanno dunque imparato che dovevano mascherare il loro corpo sciupato, massimizzare le attitudini fisiche residue per fare dimenticare il loro deterioramento ed ottimizzare il loro potenziale intellettuale se volevano essere accettati in una società piena di barriere ed emergere a qualsiasi prezzo, pur sapendo che non sarebbero mai stati completamente "*accettati*."

La maggior parte è riuscita a minimizzare la presenza della loro infermità e ad inserirsi nella società, ma a quale prezzo?

Al prezzo di un corpo dimenticato, malmenato, malamente amato, che brutalmente ricorda loro con violenza di aver sempre represso e soffocato i segnali di allarme che non aveva mai smesso di emettere.

#### □ **Superare la normalità**

Le Poliomieliti di vecchia data non sono arrivate senza fatica alla Normalità, ma una volta raggiunta, l'hanno addirittura superata.

Identificandosi con i modelli e con gli inoppugnabili ideali di perfezione ed eliminando ciò che non corrispondeva a questi valori, hanno elaborato dei meccanismi di difesa adattativa (compensativa e sovracompensativa,

minimizzazione, negazione, repressione) che hanno contribuito a dar loro fiducia e li ha condotti ad un livello di funzionamento ottimale.

Certi autori qualificano questo condizionamento comportamentale come "*comportamento di tipo A*".

Esso viene classificato come "*un rifiuto attivo della punizione negli individui impegnati nella lotta cronica al fine di superare le barriere ambientali, contro gli sforzi opposti di altre cose o persone.*"

Ritengono che questo comportamento di tipo A (sostenuto da una debole stima di sé ed da una perdita di controllo) miri in parte a prevenire la critica ed a proteggersi contro i sentimenti di insuccesso: provare ad arrivare alla Normalità (sovracompensazione) è fisicamente ed emozionalmente stressante.

Alcuni studi mettono in evidenza l'importanza della natura psicologica della SPP avendo dimostrato, peraltro, che le prime e seconde cause più frequenti delle SPP erano lo sforzo fisico eccessivo e la tensione emotiva (comparse frequenti di SPP in seguito a shock emozionali: ospedalizzazione, divorzio, disoccupazione, ecc).

Dopo queste considerazioni, mi limiterò a

- rinviare il lettore a riflettere su "*correlazione e relazione di causalità*"
- sottolineare la natura biofisica della SPP, ciò che il sistema medico dovrebbe considerare nelle Poliomieliti di vecchia data, come pure il sostegno psicologico e l'assistenza materiale nella presa in carico della SPP
- ad esprimere quanto le ricerche americane, nonostante l'interesse e i loro innegabili apporti, possano sembrare caricaturali a noi francesi, per il loro metodo codificato e la loro modellazione di schemi comportamentali sempre ridotti, soprattutto se applicati alle Scienze Umane...

#### □ **Strategie per il futuro**

Con la comparsa della SPP riappare, a chi è stato colpito a suo tempo dalla Poliomielite, in modo indefinito lo spettro orrendo di sé e della morte in un'età in cui sono ancora pieni di energia, di desideri e di progetti: si sveglia allora disperatamente in loro la voce di quel bambino ferito e vulnerabile, maltrattato nel corpo, desideroso di respingere la propria sofferenza e la propria paura di non essere amato, quel bambino che sono stati.

Negando ancora una volta questa voce, dominando la loro sofferenza e persistendo nell'inseguimento del miraggio della Normalità, le vecchie Poliomieliti rischiano di essere condannate a condurre una vita dolorosa e ad anticiparne la fine.

Alla constatazione reale della SPP, i medici prescrivono oggi il riposo, la riduzione dell'attività, l'utilizzazione di aiuti funzionali, ovvero tutto ciò contro il quale i superstiti della Poliomielite hanno spesso combattuto. Da qui il loro legittimo

rifiuto a queste nuove prescrizioni, tanto più che questa lotta costante ha permesso loro di raggiungere spesso un livello di inserimento sociale soddisfacente. Queste resistenze sono spesso aumentate dallo scetticismo sul tipo di cure e sulle previsioni.

A questa realtà fisica corrisponde una realtà psichica, quella di riorganizzare tutto il loro edificio personale.

Occorre perciò:

- depositare i bagagli e scaricare le proprie faccende, riappropriarsi del proprio vissuto precedente in tutte le sue dimensioni;

- scegliere il necessario del superfluo e rimettere nelle proprie valigie l'essenziale e l'indispensabile per continuare il viaggio (decondizionamento, abbandono dei vecchi valori ormai non più adeguati ed affermazione della propria individualità).

Riconoscendo ed accettando i propri limiti, le vecchie Poliomieliti troveranno un nuovo equilibrio, tanto sul piano psicologico che su quello fisico che concilierà l'handicap, la stima di sé e il piacere di vivere.

Per fare fronte a questa vera rivoluzione si consiglia gli anziani della Poliomielite a:

- tenersi informati sull'evoluzione delle ricerche sull' handicap
- sollecitare una valutazione medica del loro stato fisico
- partecipare alla vita associativa
- creare reti di informazione e gruppi di incontro (gruppi di mutua assistenza e di sostegno) in grado di aiutare a prevenire la SPP ed a sostenere gli sforzi per andare incontro ad una vita la migliore.

#### □ **Conclusioni**

Il quotidiano non è avaro di stress che rivoluzionano il vissuto di ciascuno - svantaggiato e non - ed è forse nella capacità dell'individuo di sormontare le dure prove della vita che risiede la grandezza dell'umanità.

Per l'attitudine a lottare contro il loro destino, le persone svantaggiate hanno messo alla prova il loro valore personale. Hanno sperimentato ed elaborato dei procedimenti adattativi, la cui ingegnosità e diversità portano a risolvere meglio le sfide della vita e della morte.

Gli handicappati, nelle nostre Società in continuo mutamento, potrebbero rappresentare l'avanguardia di un'umanità alla ricerca di valori "umani" più qualitativi che quantitativi. Da quel "sovrumano" che erano diventati, gli handicappati possono portare più lontano e più in alto la fiaccola dell'umanesimo.

## **ASPETTI MEDICI**

### **Alcune spiegazioni**

#### Origini della parola "Poliomielite"

La Poliomielite con i suoi sintomi ed i suoi postumi è conosciuta in tutto il mondo.

Ma che origine ha la parola Poliomielite e quando ha fatto la sua comparsa?

Alla voce **Poliomielite** il Robert, dizionario storico della lingua francese recita: "nome femminile, dottamente formato (1892) da due parole chieste in prestito al greco:

"*Polios*", grigio biancastro quasi bianco (distinto da "*leukos*" che si dice di un bianco che esplose) applicato soprattutto ai capelli sbiancanti; "*polios*" è utilizzato talvolta nel senso di "venerabile". Questa parola, conservata nel greco moderno nel significato di "*bianco, canuto*" ed imparentata a "*pelios*" (livido, piombato) ed a "*pelidnos*" (livido) viene collegata alla radice indoeuropeo "*pe*" o "*pol*", che indica un colore indeciso, grigiastro.

"*Muelos*" (midollo), il secondo elemento del termine è una parola propria del greco di origine oscura.

La parola così formata, Poliomielite, significa "*midollo biancastro*" alludendo dunque all'infiammazione che colpisce la sostanza grigiastra del midollo spinale in questa malattia. L'inglese *poliomyelitis* (1878) è forse all'origine della parola francese.

#### Come funziona il poliovirus?

Che cosa è un virus?

E' solo una molecola, un infinitamente piccolo ed innocuo finché non è in contatto con le nostre cellule, delle quali ha bisogno per riprodursi distruggendole o rovinandole.

I virus sono responsabili di malattie infettive come ad esempio l'influenza, il morbillo, l'herpes, la rosolia, l'AIDS, la Poliomielite e molte altre malattie sia benigne che estremamente gravi.

Il poliovirus somiglia al virus dell'influenza e dell'epatite A, del quale ha la stessa dimensione e la stessa famiglia. Hanno le stesse proprietà ed affinità per installarsi nell'intestino. Entrambe si contaminano per via orale.

Ma la somiglianza si ferma là, poiché se il virus dell'epatite si dirige verso il fegato, il poliovirus si installa nelle cellule nervose del midollo spinale. Si sa come uccide le cellule, ma non si sa perché. Come non si sa perché, nell'uomo, limita la sua moltiplicazione alle cellule della faringe, dell'intestino e della sostanza nervosa, mentre in laboratorio si riproduce anche negli altri tessuti.

Risparmia le cellule intestinali che però moltiplicano il virus della Poliomielite.

I poliovirus si propagano con l'acqua e gli alimenti sporchi, più raramente per via aerea, ma soprattutto direttamente da persona a persona.

Entrano dalle vie aeree, attraversano le vie digestive e si moltiplicano al livello della laringe e dell'intestino. Talvolta salgono per le vie sanguigne fino alle corna anteriori del midollo spinale; è unicamente là che provocano le lesioni che conducono alle paralisi.

Se gli anticorpi sono efficaci e l'organismo è ben difeso, i virus saranno eliminati dalle feci prima che uno di essi sia salito verso il midollo spinale. Durante le epidemie di Poliomielite moltissime persone sono state raggiunte dal virus, ma **solamente il 2%** delle persone infettate dal poliovirus hanno subito un attacco neurologico e **la metà, ovvero l' 1%** delle persone infettate svilupperà una Poliomielite che si manifesterà nei suoi postumi.

I poliovirus sono di tre tipi antigenici (atti a provocare la formazione di anticorpi) responsabili della Poliomielite e di infezioni non apparenti o banali (rinofaringite, febbre).

Questi tipi di virus sono classificati:

- tipo I (il 85%)
- tipo II (il 12%)
- tipo III (il 3%)

Nel 1937 il tipo I è stato isolato a Los Angeles, nel 1938 il tipo II a Boston ed il tipo III a Baltimora nel 1939.

### Un po' di storia

È difficile stabilire in quale epoca e in quale luogo il virus della Poliomielite abbia fatto la sua comparsa tuttavia, circa cinquant'anni fa, un gruppo di egittologi inglesi ha riconosciuto tracce di Poliomielite su uno scheletro datato 3400 anni a.C.

Solamente nel 1840 un medico ortopedico tedesco, Jacob Heine si interessò ufficialmente e per primo alla Poliomielite. Si catalogò quindi la malattia con il nome di "*male di Heine*".

Cinquant'anni dopo Karl Oscar Medin, pediatra svedese ne descrisse le diverse forme che poté osservare durante un'epidemia intorno al 1890. Il "*male di Heine*" diventò allora "*malattia di Heine-Medin*" e poi "*paralisi infantile*",

"*paralisi spinale infantile*", ed infine "**Poliomielite Anteriore Acuta**".

La parola Post-Polio, che si utilizza per parlare delle Poliomieliti con vecchi postumi è molto più recente e se ne parla solo dagli anni '80.

È anche difficile datare le grandi epidemie avvenute prima del ventesimo secolo. Solamente all'inizio del 1900 è stato fatto obbligo ufficiale di notificare i casi di Poliomielite in ogni paese (in Francia esattamente il 28 settembre 1916).

Dal 1900 al 1925, la Poliomielite colpì molti bambini sia in Europa che negli Stati Uniti e ogni paese conobbe le sue grandi epidemie.

Verso il 1930 anche dei giovani adulti contrassero la malattia e, verso il 1945, anche adulti più anziani. In questi ultimi i postumi erano spesso più gravi. Dal 1945 al 1956, la Poliomielite si diffuse in modo tale da generare una psicosi collettiva.

In quel periodo in Francia vennero censiti tra i 1500 e i 2000 casi ogni anno, per passare a più di 4000 nel 1957 e a 2500 nel 1959. L'ultimo caso dichiarato è datato 1992.

Nel 1949 grazie a Lépine, Salk e Sabin venne isolato il virus responsabile della Poliomielite e la ricerca sfociò nella messa a punto dei vaccini tra il 1954 e il 1961.

Le prime prove di vaccinazione furono effettuate il 26 aprile 1954 negli USA.

Salk fu l'inventore del vaccino ucciso-inattivo-iniettabile, Sabin del vaccino vivo-attenuato.

Si distinguono tre periodi:

- il periodo pre-vaccino dal 1930 al 1957
- il periodo post-vaccino del 1958 a 1962 durante il quale è stato utilizzato il vaccino a virus ucciso del tipo Salk
- il periodo post-vaccino dal 1963 al 1980, che corrisponde all'introduzione della vaccinazione con vaccino a virus vivente attenuato del tipo Sabin ed alla decisione della vaccinazione massiccia della popolazione in età compresa fra i 3 mesi e i 40 anni. L'efficacia del vaccino di tipo Sabin si manifesta nella veloce caduta del numero di casi.

Una vaccinazione di massa con vaccino iniettato di tipo Salk è stata organizzata per i bambini in età da 6 mesi a 15 anni fin dal 1958. Nel 1963 si è cominciato a vaccinare, col vaccino orale Sabin, la popolazione in età dai 3 mesi ai 40 anni.

Numero di caso di Poliomieliti in Francia dal 1941 al 1975, per periodi di 5 anni (Popolazione verso il 1960: 45.000.000 ab.)

| 1941-1945  | 1946-1950   | 1951-1955   | 1956-1960   | 1961-1965  | 1966-1970 |
|------------|-------------|-------------|-------------|------------|-----------|
| <b>838</b> | <b>1453</b> | <b>1672</b> | <b>2227</b> | <b>317</b> | <b>24</b> |
|            |             |             |             |            |           |
| 1971-1975  | 1976-1980   |             |             |            |           |
| <b>2</b>   | <b>13</b>   |             |             |            |           |

### Perché gli attacchi sono così differenti da una Poliomielite all'altra

Come si spiegano i caratteri particolari delle paralisi della Poliomielite? Perché dei muscoli che appaiono all'inizio paralizzati allo stesso modo avranno poi un'evoluzione così differente?

Per capire, torniamo all'origine, ovvero all'attacco iniziale.

#### A. I centri motori del sistema nervoso:

L'integrità delle funzioni motorie è sorvegliata da una serie di centri:

- alcuni, situati nella corteccia del cervello, reggono la motricità volontaria;
- altri, situati nella protuberanza, nel bulbo e soprattutto nel midollo spinale, condizionano la motilità riflessa.

Per "motilità" si intende l'attitudine ad effettuare dei movimenti spontanei o reattivi.

- Se un centro motore della corteccia è distrutto ad esempio per un'emorragia, nel muscolo corrispondente i movimenti volontari diventano impossibili, anche se questo muscolo continuerà a contrarsi di riflesso, per esempio per

un'eccitazione dolorosa.

Questo è il quadro della paralisi chiamata "di tipo centrale".

- Se un centro motore del midollo spinale è distrutto a causa di un virus, ad esempio quello della Poliomielite, ogni motricità è soppressa. L'arto non risponde più né ad un ordine cosciente né ad una influenza riflessa. Non ricevendo più alcun influsso tonico, i muscoli diventano flaccidi. Se tutte le cellule motorie midollari che corrispondono ad un muscolo sono morte, ogni attività motoria corrispondente è persa definitivamente e la massa muscolare si atrofizza, fino a sparire completamente. Così, se solo *alcune* di queste cellule sono state distrutte dalla malattia, solo *alcune* altre fibre sono destinate a sparire e quando l'evoluzione è finita, il malato si ritrova un muscolo ridotto nel suo volume e che ha perso molto della sua forza, ma che conserva ancora una certa capacità motoria.

Questo è il quadro della paralisi "di tipo periferico".

#### *B. Le lesioni microscopiche della Poliomielite.*

Nel periodo acuto di evoluzione della Poliomielite, si constata che le lesioni sono localizzate essenzialmente al livello dei centri motori che occupano i rigonfiamenti cervicali e lombari del midollo. Le zone motorie sono infiltrate in modo diffuso da cellule infiammatorie; si hanno degli edemi e delle emorragie.

Le cellule motorie che giacciono in queste zone infiammate presentano i segni più o meno specifici della malattia: alcune, poco colpite presentano soltanto delle modifiche minime al loro aspetto abituale, altre sono visibilmente molto alterate, altre ancora sono in degenerazione completa ed in via di scomparsa. Parecchi mesi dopo la fase acuta non si notano più alterazioni infiammatorie, ma solo delle formazioni cicatriziali; si constata inoltre che un numero più o meno grande di cellule motorie è sparito.

#### *C. Spiegazione dei sintomi osservati in clinica.*

- Nella fase acuta.

La sintomatologia nervosa principale della Poliomielite è una paralisi di tipo periferico. Osservando il numero dei centri motori in sofferenza, la superficie delle paralisi è molto variabile e molto diversa da un caso all'altro. Ad ogni cellula motoria raggiunta corrisponde contemporaneamente la brusca soppressione delle funzioni corrispondenti.

- Durante le settimane seguenti.

Le cellule nervose che sono solamente malate, temporaneamente tramortite o cedevoli possono ritrovare la loro vitalità primitiva e le fibre muscolari che dipendono da esse possono riprendere progressivamente attività e forza man mano che le cellule nervose recuperano la loro costituzione normale.

Se, invece, la cellula motoria è molto colpita, essa sparirà e le fibre muscolari corrispondenti non potranno recuperare mai la loro funzione; si atrofizzeranno e spariranno a loro volta.

Può trattarsi di un malato che, nel periodo acuto ha presentato delle paralisi molto distese, ma le lesioni cellulari nel midollo non erano profonde.

Questo malato, in seguito recupererà tutte le funzioni perse.

Un altro malato, invece potrebbe aver avuto solamente una paralisi molto localizzata,

ma nella regione colpita il virus ha lasciato profondamente la sua traccia e le cellule nervose sono sparite; il muscolo raggiunto non guarirà mai.

Per un terzo malato, le lesioni estese a numerose regioni del midollo sono profonde solamente in alcuni punti: molte delle invalidità del periodo acuto spariscono completamente ma, qui o là, alcuni muscoli restano paralizzati e si atrofizzeranno sempre di più.

#### *D. Indicazioni sulle previsioni e sul trattamento iniziale*

È evidentemente impossibile verificare, durante il periodo della fase acuta quali, nell'insieme dei muscoli paralizzati sono quelli che corrispondono ai centri in semplice sofferenza e quelli che corrispondono ai centri le cui cellule sono state

raggiunte dal virus e che sono destinate a scomparire. È impossibile prevedere a questo punto quali masse muscolari rivivranno e quali masse si atrofizzeranno durante i mesi successivi.

Nel dubbio, durante i primi mesi tutti i gruppi muscolari colpiti dovranno essere sollecitati; questi muscoli, privati del contatto nervoso che, allo stato normale, produce la loro vitalità, sono sofferenti e conviene sempre fare di tutto per mantenerli nel migliore stato possibile, in previsione del ritorno delle funzioni nervose; bisogna fare in modo che là, dove la cellula nervosa potrà un giorno riprendere contatto con la sua zona muscolare, il flusso nervoso non si trovi a dover sollecitare dei muscoli rovinati perché abbandonati.

Questi elenchi sono stati regolarmente aggiornati.  
Se siete medico e se volete comparire nell'elenco,  
se siete poliomielitici e se conoscete dei medici  
competenti sui sintomi della Post-Polio

CONTATTATECI

Ci piacerebbe  
proporvi  
un elenco di kinesiterapisti e  
di costruttori e riparatori di ortesi  
Contiamo sul vostro aiuto.

Elenco non completo dei servizi e dei medici specializzati  
nei sintomi dei postumi della Poliomielite

Elenco aggiornato ad aprile 1999 - Classificati dal Dipartimento  
e Rete Post-Polio dell'Ile-de-France

Inaugurato nel novembre 2001

*Questo elenco, regolarmente controllato e aggiornato può essere completato se ci indicate*

*[e-mail: mailto:\(anitam@club-internet.fr\)](mailto:anitam@club-internet.fr) altri medici che vogliano comparire nell'elenco.*

*Questi medici riceveranno una scheda da restituire se desiderano vedere indicati i loro dati. Grazie.*

Le statistiche danno oggi la cifra di 50 000 Post-Polio iscritti al COTOREP in Francia. Si può dunque supporre che i poliomielitici colpiti da handicap leggero siano molti di più e siano quelli che non giudicano necessario farsi conoscere al COTOREP.

Non è esagerato supporre la cifra di 60 000 Post-Polio, una popolazione che ha i suoi problemi molto specifici e che è necessario non trascurare.

### 13

[C.H.U. Hôpital d'adultes de la Timone](#)

264 rue St Pierre

13385 [MARSEILLE](#) Cedex 05

Service Rééducation fonctionnelle

Pr. Alain DELARQUE [adelarqu@ap.hm.fr](mailto:adelarqu@ap.hm.fr)

Tél. 04.91.38.56.01 Rép. 04.91.38.56.08

Fax 04.91.38.50.33 (préciser Rééducation)

[Centre de Rééducation Fonctionnelle de VALMANTE](#)

Chemin de Gouffonne BP 83

13275 [MARSEILLE](#) Cedex 09

Docteur Monique TRIVES- PISANO

Tél. 04.91.82.50.66 Fax 04.91.82.50.02

### 19

[Hôpital](#)

Boulevard du Docteur Verlhac BP 432

19312 [BRIVE](#) Cedex

Service de Médecine Physique et Réadaptation

Dr. J.M. WIROTIUS

Tél. 05.55.92.60.05 Fax 05.55.92.62.46

### 33

[C.H.U. Groupe Hospitalier Pellegrin](#)

Place Amélie Raba Léon

33076 [BORDEAUX](#) Cedex

Service de Rééducation neurologique

Pr Michel BARAT

Tél. 05.56.79.55.46 Fax 05.56.79.60

[C.H.U. Hôpital du Haut Lévêque](#)

Avenue de Magellan

33604 [PESSAC](#)

Service de neurologie

Pr LAGUENY

Tél. 05.56.55.64.20

### 34

[C.H.U. Hôpital Gui de Chauliac](#)

2, av.Emile Bertin Sans

34295 [MONTPELLIER](#) Cedex 5

Service de Réanimation Médicale et Assistance Respiratoire

Pr Olivier JONQUET

Tél. 04.67.33.77.36 Fax 04.67.33.76.23

Pr William CAMU, Neurologie B

[w-camu@chu-montpellier.fr](mailto:w-camu@chu-montpellier.fr)

### 35

**C.H.U. Hôpital Ponchaillou**  
 2, rue Henri Le Guilloux  
 35033 RENNES Cedex  
 Service de Rééducation fonctionnelle  
 Pr. Régine BRISSOT  
 Tél. 02.99.28.42.18 Fax 02.99.28.41.83

**44**

**C.H.U. Hôpital Saint Jacques**  
 BP 1005 44035  
 NANTES Cedex 01  
 Service de Rééducation fonctionnelle  
 Pr. J François MATHE Dr B.PERROIN-VERBE  
 Tél. 02.40.84.61.77 Fax 02.40.84.61.76

**54**

**Centre de Réadaptation**  
 rue du Pr. Montaut  
 54690 LAY-ST-CHRISTOPHE  
 Dr M.O. THISSE  
 Tél. 03.83.22.23.24 Fax 03.83.22.22.00

**56**

**Centre de Rééducation fonctionnelle de KERPAPÉ**  
 56275 PLOEMEUR Cedex  
 Dr. Jacques LION  
 Tél. 02.97.87.40.40 Fax 02.97.87.40.98

**62**

**Institut CALOT**  
 62608 BERCK-SUR-MER Cedex  
 Service Chirurgie Orthopédie du Rachis  
 Dr Daniel CHOPIN  
 Tél. 03.21.89.20.30 Fax 03.21.89.20.21

**66**

**Centre Dr Bouffard-Vercelli**  
 Cap Peyrefite route de Banuyls  
 66290 CERBERE  
 Rééducation Spécialisée en Neurologie  
 Dr Michel ENJALBERT  
 Tél. 04.68.88.75.00 Fax 04.68.88.75.88  
 e-mail [Centre.Bouffard.Vercelli@wanadoo.fr](mailto:Centre.Bouffard.Vercelli@wanadoo.fr)

**69**

**Hôpital de la Croix Rousse**  
 103, grand rue de la Croix Rousse  
 69317 LYON Cedex 04  
 Service de Réanimation Médicale et d'Assistance Respiratoire  
 Pr. Dominique ROBERT Dr Bruno LANGEVIN  
 Dr Thierry PETITJEAN Dr Francis PHILIPP  
 Tél. 04.72.07.17.62 Fax 04.72.07.17.74

**Centre des Massues**

92, rue Edmond Locard  
 69322 LYON Cedex 05  
 Service de Réadaptation fonctionnelle  
 Dr Bernard BIOT  
 Tél. 04.72.38.48.58  
 e-mail [centre.massues.biot@wanadoo.fr](mailto:centre.massues.biot@wanadoo.fr)

**Hôpital Henri Gabrielle**

20, route de Vourles B.P 57  
 69565 ST GENIS LAVAL Cedex  
 Service de Médecine Physique et de Réadaptation Pavillon Bourret  
 Pr. Michel EYSSETTE  
 Tél. 04.78.86.50.64 Fax 04.78.86.50.81  
 e-mail <mailto:michel.eyssette@chu.lyon.fr>

**75****Hôpital Saint Joseph**

185, rue Raymond Losserand  
 75014 PARIS  
 Service de Chirurgie Orthopédique

**Groupe Hospitalier Bichat-Claude Bernard**

46, rue Henri Huchard  
 75877 PARIS Cedex 18  
 Service de Rééducation  
 Dr Claire AYMARD  
 Tél. 01.40.25.82.01 Fax 01.40.25.87.81

**77****Centre de Médecine Physique et de Réadaptation ( CMPR COUBERT)**

route de Livery  
 COUBERT  
 77257 BRIE COMTE ROBERT Cedex  
 Dr. Jean-François DESERT Tél. 01.64.42.19.00 Fax 01.64.42.19.01  
 Dr. Philippe VASSEL Tél. 01.64.42.20.81 Fax 01.64.42.20.82  
 Dr. Marie-Anne LE MOUEL Tél. 01.64.42.20.89 Fax 01.64.42.20.91

**Fondation Ellen Poidatz**

77310 St FARGEAU-PONTHIERRY  
*(consultation et appareillage, pas d'hospitalisation après 25 ans)*  
 Service de Rééducation et de Réadaptation fonctionnelle  
 Dr. Marie-Jeanne ROUFFET  
 Tél. 01.60.65.82.80

**92****Hôpital Raymond Poincaré**

104, bd Raymond Poincaré  
 92380 GARCHES  
 Standard Tél. 01.47.10.79.00  
 - Unité de Médecine Physique et de Réadaptation Widal 1  
 Pr. Olivier DIZIEN Dr. Isabelle LAFFONT  
 Tél. 01.47.10.70.85 Fax 01.47.10.70.83  
 e-mail [olivier.dizien@rpc.ap-hop-.paris.fr](mailto:olivier.dizien@rpc.ap-hop-.paris.fr)  
[isabelle.laffont@rpc.ap-hop-paris.fr](mailto:isabelle.laffont@rpc.ap-hop-paris.fr).

- Service de Rééducation Neurologique  
 Pr Bernard BUSSEL  
 Tél. 01.47.10.70.70 Fax 01.47.10.70.73  
 e-mail <mailto:bernard.bussel@rpc.ap.hop.paris.fr>  
 Dr. Catherine MARTY Tél. 01.47.10.70.80 Fax 01.47.10.70.73  
 - Service de Réanimation Médicale  
 Pr. Philippe GAJDOS  
 Pr. Jean-Claude RAPHAEL Dr Bernard CLAIR  
 Tél. 01.47.10.77.80 Fax 01.47.10.77.83  
 - Service de Rééducation Neurologique Infantile  
 Pr Philippe LACERT  
 Tél 01.47.10.79.10  
 Fax 01.47.10.79.13  
 e-mail <mailto:p.lacert@rpc.ap.hop.paris.fr>

Per quanto riguarda l'Ospedale Raymond Poincaré di Garches, il Professor Olivier DIZIEN ed la Dr.ssa Isabelle LAFFONT assicurano una visita specializzata sui postumi tardivi della Poliomielite l'ultimo giovedì di ogni mese.  
 Tél. 01.47.10.70.62.

#### 94

[Hôpital Henri Mondor](#)  
 51, avenue du Maréchal de Lattre de Tassigny  
 94010 CRETEIL Cedex  
 Service de Réadaptation Médicale  
 Pr Claude HAMONNET Tél. 01.49.81.24.97  
 Dr N. GALAUP (chargée de l'appareillage)

#### 95

[Centre Hospitalier du Vexin](#)  
 38, rue Carnot  
 95420 MAGNY  
 Service de Médecine Physique à orientation neurologique - site d'Aincourt  
 Dr. Catherine DIARD  
 Tél. 01.34.79.44.44 Fax 01.34.79.44.49

#### [Rete Post-Polio Ile de France](#)

Opuscolo a disposizione  
 presso Anita Molines  
 12, rue Camille Desmoulins  
 14550 Blainville sur Orne  
[02.31.47.81.46](tel:02.31.47.81.46)  
[anitam@club-internet.fr](mailto:anitam@club-internet.fr)

\* \* \* \* \*

## Le vostre testimonianze

ricevute su questo sito o al Punto Quadrato e pubblicate nella nostra rubrica  
"Poliomielite" del giugno 2003

### **Riconoscimento dell'invalidità**

Poliomielitico dal 1956, ho fatto diverse degenze tra 1957 e 1961 nella clinica Notre-Dame di Rennes. Tengo a ringraziare tutta la squadra del *Club* per ciò che fa. Il *Punto Quadrato* porta conforto e le testimonianze dei nostri amici poliomielitici ci insegnano delle "cose" sulla vita di tutti i giorni e, soprattutto non ci sentiamo più soli. Il sito Internet, molto bene concepito, è una bibbia d'informazioni pratiche, sia sul piano medico che sociale.

Informo che, per farmi riconoscere invalido del 66,66% per il CPAM, mi sono state utili durante il colloquio definitivo con i medici del CPAM gli articoli sul doloroso problema della "Post-Polio". È evidente che bisogna consigliare a tutti i nostri amici che si trovano nelle nostre condizioni di non esitare a crearsi un dossier completo prima dell'abbandono del lavoro: attestato del medico del lavoro, dei colleghi, dei medici e chirurghi, ecc.

Senza la creazione di un dossier sufficientemente documentato e senza un'argomentazione aiutata dalle testimonianze raccolte nella rubrica Poliomielite del *Punto Quadrato* è molto difficile ottenere il riconoscimento reale dell'handicap fisico.

È anche vero, per ciò che mi riguarda (ma penso che siamo tutti nella stessa condizione) che non sono la stessa persona la mattina alle 9 a muscoli riposati, che il pomeriggio alle 16 in piena sofferenza fisica a causa della stanchezza muscolare...

Auguro a tutti un miglioramento della salute.

Con amicizia  
M. Jean Gleyze - 13080 LUYNES

### **Piccola parola Poliomielite**

Poliomielitica dal 1943, faccio del mio meglio, anche se si tratta sempre più di una battaglia ridicola e senza tregua, con tanti sforzi e sofferenze per così pochi risultati!... Il 2002 è stato difficile sul piano della salute e, di conseguenza sul piano morale. Ho avuto spesso voglia di lasciar perdere; ma la mia combattività leggendaria ha ripreso quasi sempre in tempo le redini, sollecitando la parte di me che gridava pietà.

Continuo a tentare di accettarmi con i miei così poveri mezzi fisici. Esco quotidianamente da casa per salvaguardare il mio precario equilibrio. In questo stesso momento un concerto brandeburghese mi porta la serenità necessaria per gettare su carta queste poche righe che vi raggiungono in un momento più o meno opportuno delle vostre vite.... penso a tutti ed a ciascuno.

Auguro che la squadra del *Club* abbia la consapevolezza dell'aiuto che porta a questi lettori un po' particolari, la cui esistenza è spesso così difficile!

Vi auguro di trovare delle buone ragioni per perseverare negli anni, senza stancarvi. Spero che abbiate sempre abbastanza "materiale" per il *Punto Quadrato*; personalmente non ho più la possibilità di alimentarlo; con la vecchiaia che mi rosicchia, mi restano bene pochi mezzi d'azione.... Ma il cuore c'è sempre.

Cordialmente  
sig.ra Denise Biehler - Var

Soffrendo dei postumi di Poliomielite contratta nel luglio 1952 all'età di 16 mesi, sono emiplegica destra. Sono sposata e ho due bambini. Finora ho condotto una vita attiva in modo normale (insegnante in LEP), sforzandomi di minimizzare il mio handicap agli occhi degli altri e di occupare un ruolo di leader in seno al mio istituto vicino agli alunni. Ma da qualche tempo mi è sempre più difficile fare

"come se". A tal punto che ho intenzione di cessare la mia attività. Se mi sono data "tanto" alla riflessione, questo è probabilmente - in qualche modo - per dimostrare che posso migliorare le mie condizioni.

Oggi penso che sia arrivato il momento di vivere ad un ritmo che mi permetta di prendere cura di me stessa e di accettare finalmente i miei limiti senza colpevolizzazioni. Storia familiare difficile, perché mia sorella maggiore è deceduta nel luglio 1952, ho avuto la Poliomielite con *polmone d'acciaio* all'età di 6 anni e mezzo, e questi ricordi hanno invaso tutta la mia infanzia (madre che non ha mai portato il lutto).

Altri hanno vissuto questo genere di esperienze?

*sig.ra Sylvie Tararbit*

Poliomielitici tutti e due da più di 40 anni, leggiamo sempre con molto interesse gli articoli concernenti le Post-Polio, talvolta con l'impressione di rivivere il nostro percorso, talmente ci riconosciamo in certi aspetti della sindrome.

Nel 2003 affronteremo la nostra prima cura a Granville con la speranza di ottenere un buon risultato. In agosto prevediamo alcuni giorni di vacanze al centro Roz di Armor ad Erquy, perfettamente adeguato con sedie a rotelle.

*Guy e Micheline Frank*

Cinquant'anni di Poliomielite! L'ozio, la mancanza di attività con la perdita di autonomia non fanno certo salire il morale. Un soggiorno a Capo Peyrefitte mi aveva ridato un po' di forma qualche anno fa. La domanda di soggiorno, con certificato medico fatto quest'anno mi è stata rifiutata dal Centro. Avreste qualche indirizzo da comunicarmi, affinché possa riprendere le forze durante un soggiorno in un centro? Grazie a tutti. Saluti speciali a tutti gli anziani del Raymond Poincaré dove sono stato dal 1953 a 1957.

*M. J-C Prévost*

*Informimo che sempre più centri di rieducazione accettano soggiorni solo per gli abitanti della loro regione.*

\* \* \* \* \*

### **Suggerimenti pratici**

Per alleggerire i dolori muscolari è necessario il calore.

Fate quanto segue: prendete un calzino di cotone, riempitelo a metà di riso crudo, chiudetelo con una cucitura. Scaldatelo nel microonde per 2 minuti a al massimo (secondo il tipo di forno) e ponetelo poi sulla parte dolorante; il caldo verrà diffuso per una buona mezz'ora.

Utilizzate due calzini di cotone: uno grande ed uno più piccolo. Il grande servirà per i dolori lombari o cervicali, il piccolo più localmente.

La stessa cosa quando avete bisogno di applicare del freddo, ad esempio su di una storta. Utilizzate un pacco di piselli surgelati che riserverete a questo uso e che potrete ricongelare una decina, addirittura una quindicina di volte.

A.M

### **In francese**

Storie vissute della Poliomielite in Quebec 2000  
 Testimonianze. <http://www.icecap.ca/polio.qc>  
 FIDES 165 rue Des lauriers Saint-Laurent (Quebec) H4N 2S4

### **In inglese**

#### **Lavori**

Handbook on the Late Effects of Poliomyelitis for Physicians and Survivors,  
 Revised Edizione, luglio 1999,  
 Edited by Frederick M. Maynard, MD and Joan L. Headley, MS,  
 International Poliomielite Network (IPN)  
 4207 Lindell Blvd., #110  
 Saint Louis, MO 63 108-2915 USA  
[gini\\_intl@msn.com](mailto:gini_intl@msn.com)  
 Prezzo :18,5 \$, spesa di spedizione comprese.

Managing Post-Polio A guide to Living well with Post-Polio Syndrome 1998  
 Edited by Lauro S. Halstead, MD,  
 NRH Press Nazional Riabilitazione Hospital - 102 Irving Street - NW -  
 Washington - DC 20010 - 2949 - USA  
 Prezzo: 11, 95 \$, escluse spese di spedizione

The polio Paradox. What you need to know. 2002  
 Richard L. Bruno  
 Per ordinare: [alpolon@attglobal.net](mailto:alpolon@attglobal.net)  
 Pagamento con carta di credito o vaglia internazionale  
 Prezzo: 25,95 \$+ 10 \$, spese di spedizione. Calcolare 8/10 settimane di attesa,  
 25,95 \$+ 18 \$, spese di spedizione aerea. Calcolare 3 settimane di attesa

#### **Videocassette**

Una videocassetta intitolata: "**Living with the late effects of Polio**" è stata pubblicata da Jackie SPRECKLEY, Post-Polio inglese nel 1997.  
 Tariffa: 8 £, spesa di spedizione comprese, presso:  
 Eagle Office Center - The Runway - South Ruislip - Midlessex, HA4 GSE  
 UNITED KINGDOM