

Sclerosi Multipla e stili di vita

Aspetti complementari ed integrativi
alle terapie farmacologiche



Vittorio Martinelli e Mauro Zaffaroni

Sclerosi Multipla e stili di vita

SCLEROSI MULTIPLA e STILI DI VITA Aspetti complementari ed integrativi alle terapie farmacologiche

Autori

Vittorio Martinelli
Coordinatore Sclerosi Multipla,
Ospedale San Raffaele (Milano)

Mauro Zaffaroni
Direttore Centro Sclerosi Multipla (Gallarate)

©2018 HEALTH&LIFE S.r.l.
Viale Gorizia 22 - 20144 Milano
staff@cnc-group.it

Graphic design & DTP
COMUNICA ADV S.r.l.

Art Director
Anna Bagnoli

DTP area
Eleonora Carati, Andrea De Pascale,
Marco Fontanieri

Supervisione
HEALTH&LIFE S.r.l.

Stampa
Questo volume è stato stampato da
Arti Grafiche F.lli Ferrari di Forti Andrea
Via Ettore Ponti, 16 - 20143 Milano
nel mese di aprile 2019

HEALTH&LIFE e COMUNICA ADV sono aziende parte
di CnC GROUP - www.cnc-group.it

Questa pubblicazione è destinata a un pubblico di Medici professionisti. Nessuna informazione in essa contenuta dovrebbe essere considerata come invito alla prescrizione o assunzione di specialità farmaceutiche, per le quali ciascun Medico dovrà fare riferimento alle indicazioni di prescrizione vigenti, ogni decisione terapeutica è esclusivamente da affidarsi all'apprezzamento diretto e personalizzato di specialisti competenti in materia. Le informazioni contenute in questa pubblicazione riflettono lo stato delle conoscenze mediche al momento della preparazione. Nondimeno, per la possibilità comunque esistente di errori in qualsiasi fase di realizzazione e il continuo avanzamento della Scienza Medica, non è possibile garantire che le informazioni contenute siano accurate e complete in ogni loro parte, né può essere assunta alcuna responsabilità per errori od omissioni o per i risultati di decisioni assunte sulla base delle informazioni riprodotte, per tale motivo il Lettore è invitato a verificare l'attualità e correttezza delle informazioni riportate in questa pubblicazione. Nessuna parte di questa pubblicazione può essere tradotta, adattata, riprodotta, archiviata, elaborata in alcun modo, con strumenti meccanici, elettronici o altri senza il consenso dell'Editore. Seconda edizione, marzo 2019.

Indice

Premessa	2
L'alimentazione	3
La vitamina D e il sole	5
Restiamo in movimento	6
<i>Raccomandazioni per i pazienti</i>	7
<i>Raccomandazioni per l'attività fisica in soggetti adulti con SM</i>	8
Senza fumo è meglio	9
Le terapie non convenzionali	10
<i>Fitoterapici e SM</i>	12
Lo stress è normale, ma...	13
Orientarsi sulla salute tra web e social: dieci suggerimenti	14

Premessa

Uno stile di vita sano, che includa una regolare attività fisica, un adeguato riposo, una dieta equilibrata e l'abolizione del fumo, produce un'azione benefica che contribuisce a migliorare l'effetto delle cure mediche in molte malattie croniche, tra le quali anche la sclerosi multipla. Questa **breve guida** vuol essere un piccolo contributo per promuovere non solo la **salute**, ma anche il **benessere** e una migliore **qualità di vita** per tutte le persone con sclerosi multipla... e non solo.

L'alimentazione

L'approccio dietetico rappresenta un intervento semplice ed economico per contribuire a migliorare l'esito delle cure farmacologiche. A tutt'oggi non disponiamo di elementi basati sull'evidenza per consigliare una specifica dieta per le persone con SM, tuttavia un'**alimentazione povera di grassi animali e ricca di acidi grassi polinsaturi**, con un adeguato apporto di **fibre** e concentrazioni ottimali di **vitamina D**, produce un potenziale effetto antinfiammatorio e neuroprotettivo, oltre che preventivo nei confronti delle malattie cardiovascolari e tumorali.

Negli ultimi anni sono stati descritti diversi aspetti dell'alimentazione potenzialmente in grado di indurre una modulazione del sistema immunitario e pertanto possibili responsabili dei processi infiammatori correlati alla SM.

In particolare, il **sovrappeso e l'obesità** in giovane età sono correlati con un **maggior rischio di sviluppare la malattia** da adulti, ma vi sono state anche segnalazioni di una possibile correlazione con una minore efficacia dell'interferone e con la formazione di un numero maggiore di lesioni alla RMN.

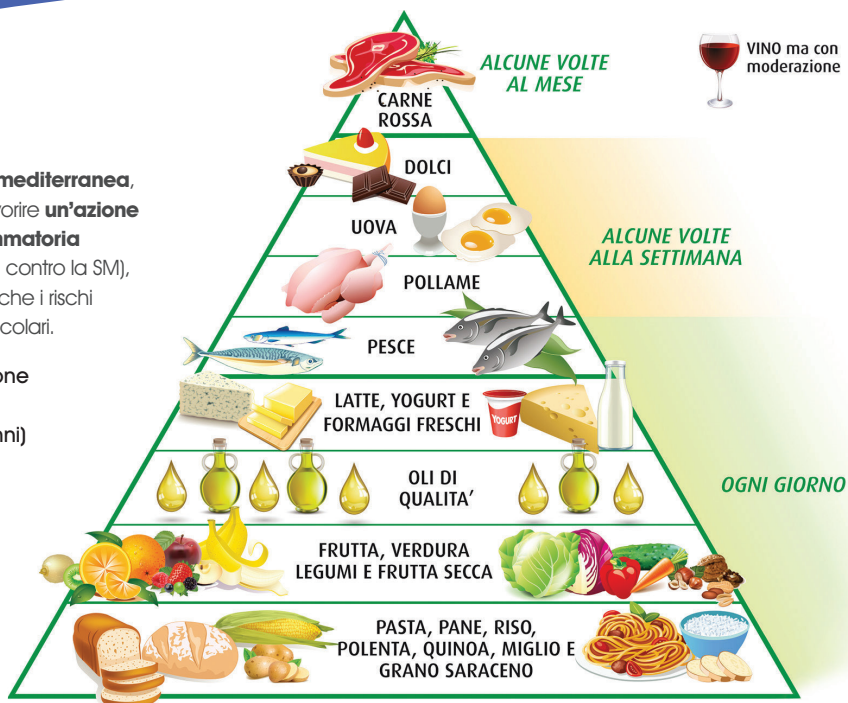


Microbiota

Il nostro intestino ospita miliardi di **microbi commensali** (la cosiddetta flora intestinale o microbiota) che svolgono compiti essenziali per il nostro organismo, tra cui la **produzione di alcune vitamine e la regolazione del sistema immunitario**. Le persone con SM sembrano presentare una disbiosi, cioè un disequilibrio della flora intestinale, che potrebbe costituire una concausa della malattia. Un apporto di cibi non eccessivo, vario, ma ricco di frutta e verdura e con limitato apporto di grassi e zuccheri, sembrerebbe favorire una condizione di eubiosi ("buon equilibrio"), tra le diverse componenti della flora batterica, in grado di comportare effetti sistemici "protettivi", antinfiammatori e neuroprotettivi.

La dieta mediterranea,
oltre a favorire **un'azione
antinfiammatoria**
(protettiva contro la SM),
riduce anche i rischi
cardiovascolari.

Popolazione
adulta
(18-65 anni)



Moderiamo il sale

Un eccessivo apporto di sale (Cloruro di Sodio) sembra potenzialmente in grado di favorire uno sbilanciamento verso una **attività pro-infiammatoria** nel nostro sistema immunitario.



E il caffè?

Alcuni dati sperimentali riportano **effetti antinfiammatori** della caffeina, ma ad oggi non vi sono correlazioni certe tra elevato consumo di bevande contenenti caffeina (caffè, tè, guaranà, mate, bevande a base di cola) ed effetti dannosi o protettivi in pazienti con SM.



Sì ad acidi grassi insaturi Omega 3, polifenoli, prebiotici e probiotici

Gli Omega 3 (presenti in pesce azzurro, salmone, merluzzo, vegetali a foglia, noci), i polifenoli (elementi ad azione antiossidante, contenuti in frutta e verdura fresca, vino, olio, tè), i prebiotici (nei vegetali ricchi di fibre, quali asparagi, legumi, avena, aglio, frutta secca) e i probiotici (yogurt), sembrano favorire un **effetto antinfiammatorio**.

I probiotici (i cosiddetti "fermenti lattici") comprendono un'ampia varietà di batteri e lieviti e si ritiene che favoriscano il benessere dell'individuo attraverso un'azione sia a livello intestinale sia a livello sistemico, anche se restano da chiarire i meccanismi attraverso i quali questa si realizzi.

La vitamina D e il sole

Il ruolo protettivo della vitamina D e del sole (sia come promotore principale della sintesi di vitamina D, sia per azione diretta indipendente dalla vitamina D), rappresenta una delle scoperte recenti ormai da tutti accettate e con evidenze consolidate. Per anni il sole è stato associato a un effetto negativo per i pazienti con SM, e pertanto ne era sconsigliata l'esposizione, in quanto potenzialmente peggiorativa dei sintomi, in particolare della fatica. Questo effetto è in realtà dovuto all'aumento della temperatura corporea.

I meccanismi attraverso i quali la vitamina D può esplicare il suo **effetto di modulazione antiinfiammatoria del sistema immunitario**, e quindi protettivo per i pazienti con SM, sono molteplici e vanno da un'azione a livello intestinale,

alla induzione di cellule regolatorie del sistema immunitario, alla produzione di sostanze ad azione antinfiammatoria.

La **vitamina D** viene sintetizzata nella nostra pelle a seguito della irradiazione solare (in assenza di creme solari), ma è anche **contenuta**, sebbene in limitata concentrazione, in cibi quali **pesce, latte, olio di semi e formaggi**. La forma di vitamina D rilevata nel sangue (precursore della vitamina D attiva) viene generalmente misurata in Italia in nanogrammi/millilitro (ng/ml). I valori di normalità sono compresi tra **30 e 100 ng/ml**. La quantità di vitamina D assunta quotidianamente come integrazione, ritenuta priva di rischi, può variare sino a 5000 Unità Internazionali; generalmente viene proposta ai pazienti con SM una dose di 1000-3000 UI al giorno.



La giusta dose per far bene

Quando i livelli di vitamina D sono bassi, il medico può suggerire un'**integrazione periodica**, attraverso gocce che possono essere versate in un cucchiaino o su un pezzo di pane.



Con moderazione, il sole aiuta!

La vitamina D viene sintetizzata nella nostra pelle a seguito della irradiazione solare: l'**esposizione moderata al sole**, per brevi periodi e nelle ore di sole non intenso, può rappresentare la scelta più semplice, ecologica, utile ed economica per tutti!



Comunque, niente esagerazioni!

L'integrazione di vitamina D va fatta con la **guida del medico**, ed è da evitare l'assunzione di megadosi, potenzialmente pericolose perché in grado di indurre ipercalcemia, e per le quali non vi è alcuna dimostrazione scientifica di efficacia.



Restiamo in movimento

I soggetti con SM spesso riducono l'attività fisica per la paura di peggiorare i sintomi o il decorso della malattia a causa di un precoce affaticamento o dell'aumento della temperatura corporea, per gli effetti indesiderati di alcuni farmaci, per uno stato depressivo, per l'isolamento sociale, etc.

Al contrario, oggi sappiamo che una **giusta quota di attività fisica** non è controindicata, anzi **è salutare** anche per le persone con SM.

Per attività fisica o esercizio fisico si intende una

attività strutturata, autogestita o supervisionata, ripetuta e pianificata, svolta per un periodo di tempo prolungato, allo scopo di **migliorare la condizione fisica o fitness**, come oggi viene chiamata.

L'attività fisica va distinta dalla fisioterapia e dalla riabilitazione, intese come intervento medico con un programma individualizzato di esercizi che hanno l'obiettivo di recuperare uno o più deficit neurologici specifici.

UNA RIDOTTA ATTIVITÀ FISICA

- aumenta il rischio di osteoporosi, obesità, disturbi cardiovascolari e polmonari;
- aumenta la perdita di massa muscolare e riduce la riserva aerobica.

L'ATTIVITÀ FISICA

- non produce effetti negativi su sintomi o decorso della malattia;
- nel modello sperimentale riduce la severità della malattia e perfino il danno tissutale;
- nella SM di gravità lieve-moderata aumenta la forza muscolare e la capacità aerobica;
- è associata a una minore frequenza di ricadute rispetto ai "sedentari";
- appare associata a risultati positivi, su spasticità, fatica, tono dell'umore, qualità di vita e disturbi cognitivi;
- ha dimostrato di produrre effetti favorevoli su autonomia deambulatoria e performance cognitive.

Raccomandazioni per i pazienti

Un'**attività fisica praticata con regolarità** non solo non è dannosa, ma ha **effetti positivi sulla malattia**, contribuendo a migliorarne alcuni sintomi, come la fatica, e avendo complessivamente un impatto positivo sulla qualità di vita.



Nelle persone con disabilità lieve/moderata, è raccomandata l'attività aerobica di vario genere, alternata a esercizi di rinforzo muscolare moderato, **ALMENO DUE VOLTE A SETTIMANA**.

I programmi d'**attività fisica adattata** (AFA) possono essere seguiti presso palestre con personale qualificato.



Anche i videogiochi (con moderazione e selezionati) e i giochi di società (carte, scacchi etc.) possono contribuire al benessere psicofisico.

Pratica l'attività fisica con **regolarità e continuità** possibilmente ogni giorno!



Tecniche come il **Pilates** hanno dimostrato un effetto paragonabile alla fisioterapia tradizionale nel **migliorare l'autonomia deambulatoria** e l'equilibrio in pazienti con SM.

Raccomandazioni per l'attività fisica in soggetti adulti con SM¹

Per ottenere una condizione di migliore forma fisica (*fitness*) soggetti adulti con SM e disabilità lieve-moderata devono effettuare almeno:

- **30 minuti di attività aerobica di moderata intensità 2 volte a settimana;**
- **esercizi di rinforzo dei principali gruppi muscolari 2 volte a settimana.**

Seguire queste raccomandazioni può anche ridurre la faticabilità, migliorare la mobilità ed aumentare la qualità di vita.



	Attività aerobica	Rinforzo muscolare
Quante volte?	2 volte la settimana	2 volte la settimana
	Gli esercizi aerobici e di rinforzo muscolare possono essere fatti nella stessa giornata. Prendere almeno un giorno tra le due sessioni di rinforzo muscolare.	
Quanto a lungo?	Aumentare gradualmente l'attività in modo da svolgere 30 minuti di esercizi continuativi.	Cerca di svolgere un esercizio per almeno 10-15 ripetizioni; questo conta come una serie. Aumentare gradualmente fino a fare due serie di 10-15 ripetizioni per ogni esercizio.
Con quale intensità?	Intensità moderata (equivalente a un punteggio 5-6 su una scala di 10 e tale da indurre un aumento nella frequenza cardiaca). Nota: durante una attività aerobica di moderata intensità si riesce a parlare ma non a cantare!	Scegliere una resistenza (pesi, carrucole, bande elastiche) tale da consentire 10-15 ripetizioni per ogni serie, con sforzo ma in sicurezza. Riposarsi per 1-2 minuti tra ogni esercizio e serie.
Come?	Arti superiori: cicloergometro Arti inferiori: cammino, cyclette Arti superiori ed inferiori: ellittica	Pesi liberi Attrezzi (presse, manubri)

Altre attività con potenziali benefici: esercizi con elastici, acquagym, callistenia, Pilates

Senza fumo è meglio

La SM è notoriamente una malattia causata da molteplici fattori. Tra i vari fattori ambientali, il fumo, dopo la vitamina D, è senz'altro il **fattore di rischio** più studiato negli ultimi anni. È ormai assodato che il fumo di sigarette, e molto probabilmente anche gli inquinanti atmosferici, **aumentano il rischio di ammalarsi di SM e ne peggiorano il decorso**, favorendo nei malati un maggior grado di disabilità.



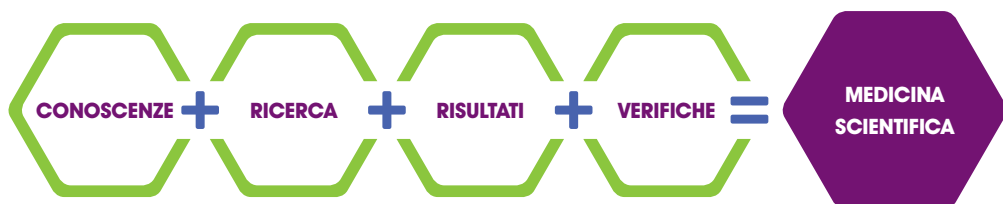
- Il rischio di acquisire la SM è maggiore tra i fumatori rispetto ai non-fumatori.
- Il numero di fumatori è maggiore tra i malati di SM rispetto ai controlli.
- Il fumo determina una più rapida conversione dal primo episodio a una forma conclamata di malattia.
- Nei fumatori si nota un più veloce passaggio alla fase cronico-progressiva di malattia.
- Il fumo può anche determinare una minor efficacia delle terapie per la SM.
- L'effetto del fumo nella SM non sembra essere legato al contenuto di nicotina, bensì ai diversi prodotti della combustione del tabacco, tra i quali il monossido di carbonio.
- I fumatori con SM che smettono di fumare raggiungono più tardivamente la fase secondariamente progressiva di malattia.



Le terapie non convenzionali

Medicina alternativa e complementare può essere definita come quel sistema di cure, pratiche, professioni, teorie, prodotti che riguardano la salute e che non rientrano, in un dato momento storico e contesto culturale, nel sistema di cure dominante

o convenzionale. Un variegato sistema di pratiche per le quali **non esistono prove scientifiche** di efficacia e perciò non comprese nella "medicina scientifica", detta anche "basata sull'evidenza".



Quando viene utilizzata in aggiunta alla medicina scientifica viene definita "**complementare**"; quando invece viene utilizzata in sostituzione di questa viene considerata "**alternativa**".

Per definizione, le teorie alla base della medicina alternativa e complementare non sono tenute a rispettare le attuali conoscenze scientifiche in campo biologico, medico e farmacologico, e tantomeno a tenere conto del metodo scientifico, incluso il principio di verifica e riproducibilità dei risultati. I risultati della medicina alternativa e complementare **non vengono sottoposti alle rigorose e rigide regole della medicina basata sull'evidenza**, ma solo al giudizio di soddisfazione o insoddisfazione dell'utilizzatore. Ne derivano **potenziali rischi di pericolosità**, dato

che i principi di tollerabilità e sicurezza non sono applicati, né le terapie sono oggetto di controlli da parte di alcun Ente.

La medicina non convenzionale viene spesso percepita come capace di offrire una gestione della salute indipendente dalla figura professionale del medico, che porta la persona a ricercare in autonomia soluzioni per i propri problemi. È palese, a questo proposito, il ruolo rivoluzionario che l'accesso a internet ha avuto negli ultimi decenni. **I pericoli di una consultazione acritica di internet**, o peggio, dell'autodiagnosi e autotrattamento, sono ben immaginabili.

Medicina alternativa e complementare non sono sottoposte ai controlli di efficacia e sicurezza applicati nella medicina scientifica: si basano sulla soddisfazione degli utilizzatori.

La medicina alternativa e complementare nella SM

I primi trattamenti per la SM avevano una scarsa efficacia sui sintomi e sulla qualità di vita, anzi si sono rivelati talvolta causa di effetti indesiderati. Ciò ha portato ad un progressivo incremento del ricorso a trattamenti sintomatici, incluse le terapie non convenzionali, per trattare, ad esempio, fatica, dolore, spasticità, stress e altro.

Molti di questi trattamenti sono costituiti da **veri e propri principi farmacologici**, dei quali il paziente è spesso inconsapevole e del cui uso i medici curanti non vengono sempre informati: l'autoprescrizione o l'uso su indicazione di amici e parenti sono purtroppo molto frequenti tra chi fa uso di terapie non convenzionali.

Sicuramente esistono **terapie** non convenzionali potenzialmente **utili** per il trattamento della SM: tra le più promettenti e meritevoli di approfondimento vanno citati gli **agenti antinfiammatori e neuroprotettivi** quali gli **acidi grassi omega-3**, **l'acido lipoico e la vitamina D**. Potenzialmente utili potrebbero essere anche **i semi di lino e di colza** (ricchi in acido gamma-linoleico) **frutti, erbe e bacche ricche in flavonoidi dagli effetti antiossidanti**.



Naturale, quindi innocuo?

Uno dei più grandi equivoci sorti a proposito della medicina alternativa e complementare è quello relativo alla naturalità (e quindi presunta innocuità della stessa), in contrapposizione all'artificialità (e quindi presunta pericolosità) dei prodotti della medicina convenzionale.

In realtà, si stima che circa il **70% dei farmaci** attualmente in uso **deriva** direttamente o indirettamente **da prodotti naturali** in uso nella medicina tradizionale di molte regioni del mondo.

**Molti trattamenti
“complementari”
sono veri farmaci,
usati senza
controllo medico.**

Fitoterapici e SM

La medicina erboristica rappresenta il più antico dei metodi di cura conosciuti dall'uomo. Sono fino a **50.000 le erbe** tradizionalmente **utilizzate** in tutto il mondo **a scopo curativo**, tuttavia solo una piccola percentuale di esse è stata analizzata e caratterizzata farmacologicamente. Nuovi metodi di produzione hanno ravvivato la ricerca sulle proprietà terapeutiche di molte erbe,

tuttavia la validazione dell'attività biologica dei principi attivi in esse contenute resta ancora molto complessa.

I **prodotti erboristici** dovrebbero essere **utilizzati con** lo stesso grado di competenza, **cautela** e rispetto che riserviamo per ogni prodotto farmaceutico.

Terapie non convenzionali, fitoterapie e SM: parliamone col medico

TERAPIE NON CONVENZIONALI

- Medici e pazienti dovrebbero essere maggiormente informati sull'esistenza di terapie non convenzionali potenzialmente utili, di altre potenzialmente pericolose e di possibili interferenze di alcune di esse con le terapie farmacologiche per la SM.

TERAPIE ERBORISTICHE

- Anche le interazioni dei rimedi erboristici con eventuali trattamenti convenzionali concomitanti per la SM possono essere pericolose: in alcuni studi, fino al 43% delle interazioni identificate tra rimedi erboristici e farmaci portano a conseguenze clinicamente significative, provocando nel 55% dei casi un aumento e nel 29% una diminuzione di efficacia del farmaco.

Lo stress è normale, ma...

Lo *stress* è la reazione a una condizione percepita come di potenziale pericolo, pertanto è una risposta *utile* alla sopravvivenza dell'individuo. La relazione tra eventi stressanti e sclerosi multipla tuttora presenta rilevanti dubbi.

Molti dati indicano una **correlazione tra stress e sistema immunitario**, con evidenza di un iniziale effetto protettivo concomitante all'evento stressante (condizionante un'azione antinfiammatoria), a cui segue generalmente una fase di ritorno a condizioni iniziali, passando però attraverso una fase di maggiore attivazione del sistema immunitario (effetto pro-infiammatorio), potenzialmente associato ad un maggiore rischio di

attivazione delle malattie autoimmuni. Gli studi ad oggi disponibili però non consentono di definire con certezza la relazione causale e temporale tra evento stressante e possibile ricaduta di malattia, né tantomeno con l'esordio della SM. Nonostante non vi siano ad oggi evidenze certe che correlino gli eventi stressanti alla "attività" di malattia, **tutte le tecniche che consentono un maggiore rilassamento fisico e mentale** e che aiutano a superare condizioni stressanti **sono comunque auspicabili**, in particolare se associate ad un benessere percepito dal singolo individuo, per una migliore qualità ed esperienza di vita.

PROVIAMO A CONTROLLARE LO STRESS

- con tecniche individuali o guidate da un terapeuta

AGIAMO SUI FATTORI PERSONALI MODIFICABILI

- ansia
- deflessione del tono dell'umore
- strategie di adattamento alle avversità

ABBIAMO PIÙ STRUMENTI

- tecniche di mindfulness
- farmaci per l'umore (alcuni sembrano anche ridurre la formazione di nuove lesioni)
- qualità e quantità del sonno

Orientarsi sulla salute tra web e social: dieci suggerimenti

1

LE FONTI PRIMA DEI CONTENUTI

Meglio affidarsi a **siti istituzionali** o ufficiali, che garantiscono autorevolezza e rigore scientifico.

2

IL DOTTOR GOOGLE NON È LAUREATO IN MEDICINA

Google spesso porta in primo piano sia contenuti personalizzati in base a ciò che Google sa di noi, sia siti che vantano molte visite per motivi non sempre legati alla loro autorevolezza. Meglio **valutare più risultati e confrontarli fra loro**.

3

BLOG E FORUM: BELLE STORIE, POCA SCIENZA

Su blog e forum si possono trovare storie di pazienti e racconti di familiari che suscitano **empatia** e coinvolgono emotivamente, ma **non riflettono la realtà della malattia**.

4

OCCHIO ALLA DATA

A volte **notizie vecchie** di anni vengono nuovamente condivise da siti o blog per motivi spesso strumentali in modo da ottenere molte visite.

5

HO CERCATO I MIEI SINTOMI: STO PER MORIRE

Quando si cercano sintomi o condizioni patologiche sul web, **spesso** si innescano meccanismi psicologici che portano a porre **più attenzione alle informazioni negative**.



6

PIÙ È FACILE, MENO È AFFIDABILE

Se un sito propone soluzioni facili o rimedi universali, è probabilmente poco affidabile.

Ogni paziente è differente e richiede un percorso di cura personalizzato, che solo il medico può indicare.

7

LO DICE LA STAMPA

Spesso i siti che condividono **false notizie** costruite *ad hoc* usano nomi simili ai più importanti quotidiani (es. "Corriere della Serra" o "Fatto Quotidiano").

8

COMPIOTTISTI DELLA SALUTE: NO GRAZIE

Siti e blog spesso pubblicano notizie catastrofiche relative a farmaci, patologie o inquinamento ambientale, spesso sono create apposta per generare condivisioni e **senza alcun fondamento scientifico**.

9

FARMACI ONLINE: SOLO SUI SITI SICURI

La vendita attraverso il canale digitale è riservata ai farmaci da banco e il **sito** deve essere **autorizzato** alla vendita dei farmaci online: si può verificare questo requisito grazie al **bollino di sicurezza**.

10

BASTA: VADO DAL MEDICO!

Internet è una fonte preziosissima di dati, anche per i medici. Cercare informazioni è certamente utile per saperne di più, ma **solo il medico può fornire informazioni corrette, ponderate e personalizzate**: parlane con lui.

