

Che cos'è la sclerosi multipla?

La sclerosi multipla (SM) è una malattia cronica progressiva che colpisce il sistema nervoso centrale (cervello, nervi ottici e midollo spinale), caratterizzata dalla distruzione della guaina mielinica che isola le fibre nervose all'interno del sistema nervoso centrale (SNC). Questo processo distruttivo è denominato demielinizzazione. La mielina è una sostanza composta da acidi grassi che riveste i nervi, similmente a quanto avviene nel rivestimento dei fili elettrici, e questa sostanza consente la trasmissione rapida e coordinata degli impulsi. Sono la velocità e l'efficienza con le quali questi impulsi nervosi sono condotti che consentono l'esecuzione di movimenti armonici, rapidi e coordinati con poco sforzo conscio. La mielina consente la trasmissione dei messaggi (gli impulsi nervosi) dal/al cervello e le altre parti del corpo. Quando le fibre nervose perdono parte della mielina che le riveste, gli impulsi inviati non vengono più trasmessi correttamente. Le aree in cui la mielina è stata danneggiata o distrutta vengono definite "placche" o "lesioni", che appaiono come aree indurite (cicatrici): nella sclerosi multipla queste cicatrici appaiono in tempi ed in aree diversi del cervello e del midollo cerebrale - ed il termine sclerosi multipla significa letteralmente, cicatrici multiple.

Che cosa causa la sclerosi multipla?

La causa della sclerosi multipla non è ancora conosciuta, anche se si ipotizzano più teorie. La sclerosi multipla è ritenuta essere una malattia "autoimmunitaria", nella quale il corpo non è più in grado di distinguere come proprie parti costituenti il proprio organismo. La conseguenza è l'attacco e la distruzione dei propri tessuti.

Nei pazienti affetti da sclerosi multipla, la guaina mielinica che riveste le fibre nervose diventa l'obiettivo di un attacco orchestrato dai globuli bianchi del paziente stesso (in particolare i linfociti-T, i linfociti-B e i macrofagi). Alcuni ricercatori ritengono che questa reazione autoimmune possa essere scatenata da un virus comune, come quello del morbillo oppure uno dei virus appartenenti alla famiglia herpesvirus. Questo fattore scatenante fa sì che i linfociti che rappresentano il sistema di sorveglianza del nostro organismo verso agenti infettivi nella corrente sanguigna, vadano incontro ad un processo di attivazione e di modificazione che li rende capaci di rompere la continuità della barriera emato-encefalica (BEE). La BEE rappresenta una sorta di involucro di protezione che rende il cervello isolato dal possibile contatto di microbi che circolano nel torrente ematico. La distruzione di questa barriera permette al linfocita di penetrare all'interno del cervello. Una volta avvenuto ciò, i linfociti-T vanno incontro ad un ulteriore processo di attivazione che determina la liberazione di citochine e fattori tossici che distruggono la mielina.

Disturbi Sensitivi

Comprendono un'ampia gamma di sintomi soggettivi, come formicolii, sensazione di puntura, sensazione di pelle cartonata o addormentata; a volte sensazione di dolore. Il soggetto può notare un calo della sensibilità, con difetto nel manipolare e riconoscere gli oggetti; oppure può notare un difetto nel percepire il caldo e il freddo; altre volte ancora può avvertire le sensazioni con caratteristiche diverse da quelle abituali.

L'insorgenza di dolore può essere causata da lesioni delle vie di sensibilità ma anche essere conseguenza di contratture muscolari e di alterazioni posturali.

Possono anche comparire dolori intermittenti, tipo "scossa", come nel caso del **segno di Lhermitte**, che si esprime come dolore che, partendo dalla colonna vertebrale, si irradia agli arti inferiori, scatenato dalla flessione del capo; oppure come nel caso della **nevralgia trigeminale**, dolore improvviso, trafittivo, di breve durata, a metà del volto. Questi disturbi intermittenti sono chiamati "**parossistici**".

La sclerosi multipla è ereditaria?

La sclerosi multipla non è contagiosa o ereditaria, anche se sembra che vi sia una maggiore incidenza della malattia tra membri della stessa famiglia, in particolare gemelli identici. Questo fatto ha suggerito ai ricercatori che alcuni individui possano presentare un maggiore grado di suscettibilità genetica alla malattia.

Disturbi Visivi

Possono dipendere da due principali cause: da lesioni del nervo ottico oppure da lesioni alle vie nervose che controllano i movimenti dell'occhio.

Nel primo caso (che porta il nome di **nevrite ottica**) il soggetto nota un calo della vista, parziale o totale, frequentemente associato a dolore all'orbita o nelle regioni contigue.

Nel secondo caso invece noterà uno sdoppiamento della visione, o **diplopia**: questo avviene quando il processo di demielinizzazione interessa le vie nervose che coordinano i movimenti oculari, situati nel tronco dell'encefalo.

Come progredisce la malattia?

Il decorso della sclerosi multipla è imprevedibile, poiché è impossibile determinare la natura, la gravità e i tempi di progressione della malattia, che variano da paziente a paziente. Tuttavia,

sulla base del pattern e della frequenza di manifestazione dei sintomi, sono state identificate cinque diverse categorie generali della malattia.

| Tipo | Frequenza dei casi Punteggi EDSS | Decorso della malattia |
|-------------------------------|--|--|
| Benigna | 10% dei pazienti affetti da sclerosi multipla | È caratterizzata da un recupero completo dopo episodi isolati di esacerbazione. Non vi è disabilità permanente. |
| Recidivante-remittente (SMRR) | 50% dei pazienti affetti da sclerosi multipla (EDSS 0-3.5) | È caratterizzata dal manifestarsi imprevedibile di nuovi sintomi o dal peggioramento di quelli preesistenti. |
| Transizionale (SMT) | 5% dei pazienti affetti da SM (EDSS 3.5-6) | È caratterizzata da una storia di recidive e recuperi, con disabilità deambulatoria instaurata e alto rischio di sviluppare sclerosi multipla secondaria progressiva. |
| Secondaria progressiva (SMSP) | 25% dei pazienti affetti da SM (EDSS 6-10) | È caratterizzata da attacchi isolati, come la forma recidivante-remittente, ma i recuperi sono incompleti e vi è un progredire dei deficit anche nei periodi di non esacerbazione. |
| Primaria progressiva (SMPP) | 10% dei pazienti affetti da sclerosi multipla | È caratterizzata da recidive con un costante peggioramento dei sintomi, fino al decesso. |

Vertigini, Disturbi dell'Equilibrio

Una lesione che interessi le vie vestibolari può comportare la comparsa di **vertigini** (alle quali frequentemente si associano nausea e vomito) e **turbe dell'equilibrio**.

Un segno frequentemente osservato dal neurologo è il **nistagmo**, caratterizzato da movimenti ritmici dei globi oculari, che si mettono in evidenza nello sguardo di lateralità, ma talvolta anche quando gli occhi fissano un oggetto che sta davanti a loro.

Il soggetto può rendersi conto di questo disturbo, avvertendo una sensazione di instabilità della visione, come se gli oggetti si sfuocassero o si muovessero (**oscillopsia**).

Disturbi della Coordinazione o Cerebellari

Si presentano in forma di **tremori** e di disturbi dell'equilibrio, con instabilità e barcollamento durante la deambulazione. Il cammino diventa incerto ed oscillante, con deviazioni dalla sua regolare traiettoria, e con tendenza ad allargare la base di appoggio (**atassia**). Il movimento perde la sua fluidità e acquista la caratteristica del **tremore intenzionale**, cioè tende ad oscillare e interrompersi durante la sua esecuzione, maggiormente quando si avvicina alla meta (ad esempio, afferrare un bicchiere).

Il linguaggio può anch'esso perdere la sua fluidità, facendosi più scandito (**parola scandita**).

Altri Sintomi

I **disturbi urinari, intestinali, sessuali**, sono rari all'inizio della malattia. Rare anche le **lesioni del nervo facciale**, i **disturbi della deglutizione**, le **crisi epilettiche**.

Questi sintomi sono invece relativamente più frequenti nel corso della malattia.

Come si sviluppano i sintomi della malattia?

I sintomi che abbiamo descritto possono presentarsi singolarmente, ma altre volte possono associarsi tra loro, senza regole fisse. In genere, tuttavia, i disturbi urinari compaiono quando sono presenti disturbi di moto o di sensibilità agli arti inferiori.

I sintomi all'esordio hanno durata variabile da alcuni giorni a settimane. In genere regrediscono parzialmente o totalmente, fino a scomparire; altre volte, raggiunta la fase di massima espressione, si stabilizzano nel tempo. In casi più rari, tendono a peggiorare nel tempo in modo lento e progressivo, dopo un inizio insidioso.

Sono frequenti i disturbi urinari?

Questi sintomi sono abbastanza rari all'esordio della malattia, ma aumentano di frequenza nei tempi successivi, maggiormente se vi sono disturbi della motilità o della sensibilità agli arti inferiori.

Tra i disturbi urinari menzioniamo: il bisogno impellente di urinare (**imperiosità**), l'**esitazione** ad iniziare la minzione, l'**urgenza** associata alla difficoltà a trattenere le urine. Nei casi più severi vi può essere un'incapacità a trattenere le urine (**incontinenza**) o l'incapacità a svuotare la vescica (**ritenzione**). Quando il funzionamento della vescica è deficitario, possono insorgere più facilmente delle **infezioni urinarie**.

Il difetto di funzionamento della vescica è sostenuto da due cause principali: da un difetto a riempirsi o da un difetto a svuotarsi, a cui può associarsi un'incoordinazione del rilasciamento sfinterico.

Che cosa si deve fare nel caso di comparsa di disturbi urinari?

1. Chiarire se, quando e quanto il disturbo è presente, vale a dire quanto interferisce nella vita normale;
2. Valutare se, al di là del dato soggettivo, il funzionamento della vescica è deficitario;
3. Attuare, se necessario, un adeguato trattamento farmacologico;
4. Educare il paziente a gestire al meglio il disturbo.

Nella gestione del disturbo un ruolo chiave è rappresentato dalla valutazione del volume residuo di urina dopo minzione spontanea come spiegato nel paragrafo seguente.

Che cos'è il Residuo Post-Minzionale

Il residuo post-minzionale (vale a dire il volume di urina che residua nella vescica dopo minzione spontanea), si valuta mediante cateterismo vescicale estemporaneo o ecografia dopo minzione. Nel soggetto normale la vescica si svuota completamente dopo la minzione e il volume residuo è nullo. A causa della malattia i valori del residuo post-minzionale potrebbero aumentare. La decisione su che cosa fare terrà conto di questi valori:

- se il residuo post-minzionale è < 100 ml e i disturbi sono di poco conto e gestibili, non si prenderà nessun provvedimento;
- se il residuo post-minzionale è < 100 ml e il soggetto lamenta difficoltà a trattenere le urine vi è indicazione alla terapia anticolinergica, al fine di favorire un rilasciamento delle pareti della vescica, controllando che i valori di residuo postminzionale non diventino > 100 ml (vedi al punto successivo);
- se il residuo post-minzionale è > 100 ml vi è indicazione ai **cateterismi intermittenti**, eventualmente associando, a giudizio del medico, un farmaco anticolinergico se c'è perdita di urine tra le minzioni spontanee o gli autocateterismi.

Nei casi di ritenzione severa, oltre ai cateterismi intermittenti, può essere prospettato l'utilizzo di farmaci alfa-litici.

La procedura per effettuare i cateterismi intermittenti è semplice e si apprende dopo un banale addestramento da parte del personale medico o infermieristico. È il sistema più vantaggioso

per evitare un'eccessiva distensione vescicale e, alla fine, disfunzioni renali. I cateterismi intermittenti sono inoltre un valido intervento per impedire o limitare le infezioni urinarie intercorrenti. Il ricorso al catetere vescicale permanente è da riservarsi solo ai casi con ritenzione cronica d'urina in cui non sia possibile effettuare cateterismi intermittenti.

Possono manifestarsi disturbi sessuali?

Anche i disturbi sessuali possono comparire nel corso della malattia, mentre sono eccezionali al suo esordio.

Nel **maschio** può presentarsi **deficit di erezione**, con intensità variabile, da lieve e incostante a completa e protratta. Può anche essere presente un **deficit di eiaculazione** e un'incapacità a raggiungere l'**orgasmo**, frequentemente in relazione ad un difetto di sensibilità nella regione genitale. A volte viene riferita un'importante e sproporzionata sensazione di **fatica**, con protratta difficoltà a "recuperare le energie".

Nel soggetto di **sesso femminile**, i sintomi più frequentemente riportati sono la riduzione del desiderio, la difficoltà nel raggiungere l'**orgasmo**, la riduzione della **sensibilità** a livello genitale, il deficit della **lubrificazione vaginale** e la sensazione di **dolore** durante i rapporti sessuali.

I disturbi della vita sessuale possono insorgere nel corso della malattia a causa di lesioni ai centri e alle strutture nervose che controllano le fasi della risposta sessuale: in quanto direttamente correlati alla malattia, si definiscono **disturbi sessuali primari**.

I disturbi sessuali possono però essere una conseguenza indiretta della malattia, determinati dalla presenza di contratture muscolari, di spasmi, dall'uso di farmaci, dalla presenza di disturbi urinari, dall'uso di presidi per l'incontinenza.

Questi vengono definiti **disturbi sessuali secondari**.

Infine, possono dipendere da problemi di tipo psicologico e relazionale: questi vengono definiti **disturbi sessuali terziari**.

Non è infrequente che vi sia un declino di interesse alla sfera relazionale e sessuale, o che questa sia disturbata da ragioni prevalentemente psicologiche. Spesso la malattia induce **ansietà**, per le caratteristiche di imprevedibilità di decorso della malattia, e **depressione**, a causa delle limitazioni generate dal deficit neurologico o dal timore di un peggioramento dello stato di salute: entrambe le circostanze possono ripercuotersi in modo negativo sulla vita affettiva e relazionale.

La malattia può inoltre modificare il modo in cui il soggetto vive e percepisce la propria realtà corporea, che viene ad essere vissuta non più come realtà che genera piacere, ma al contrario come realtà fonte di frustrazioni. Come pure vi può essere una ridotta accettazione da parte del/della partner, o può generarsi una percezione del/della partner come persona che prevalentemente si occupa dell'assistenza del malato, immagine che può finire per conciliarsi poco con quella di oggetto di interesse sessuale.

La perdita di ruolo, all'interno della vita sociale e familiare, può infine comportare anche la perdita del proprio ruolo nella vita sessuale.

Che cosa si può fare?

Intanto già una discussione franca e aperta può essere utile, in modo da far emergere e chiarire la presenza e la natura dei disturbi sessuali. Dire "**parliamone**" aiuta a meglio identificare i problemi, a cogliere le circostanze in cui si sviluppano, a riavviare un contesto di comunicazione che spesso nella coppia si è interrotto.

È poi importante rivedere il ruolo che il soggetto con SM ha nella vita familiare, sociale e di relazione, valutando se e quali limitazioni la malattia comporti. Come pure è importante, in modo più specifico, valutare come il soggetto si collochi nella relazione con il/la proprio/a partner.

Ancora una volta, favorire un livello di maggiore consapevolezza e di maggiore comunicazione crea le premesse per una migliore "gestione" del disturbo. In questo contesto può essere utile favorire la componente fantasmatica, introdurre ruoli caratterizzati da maggiore **flessibilità**, facendo in modo che la relazione non venga incentrata sul solo aspetto genitale, imparando a scoprire con pazienza, discrezione e disponibilità, le aree corporee e i modi che possono migliorare la stimolazione corporea; ricercando le situazioni che possono rendere più stimolante e attraente la relazione sessuale.

Esistono dei farmaci?

In alcune situazioni specifiche l'uso di farmaci può correggere i disturbi in modo assai vantaggioso. Nel caso in cui nel maschio il sintomo predominante sia la difficoltà nel raggiungere e mantenere l'erezione si ottengono risultati significativi con gli **inibitori della 5-fosfodiesterasi**: ne esistono di diversi (sildenafil, vardenafil, tadalafil) con diversi profili farmacologici. Occorre, naturalmente, che il proprio medico curante escluda le possibili controindicazioni.

Se questi farmaci non forniscono risultati utili, può essere presa in considerazione l'iniezione nei corpi cavernosi del pene di farmaci vasodilatanti che inducono l'erezione, come le **prostaglandine** (Alprostadil).

Nella femmina, nel caso di secchezza vaginale, vi è l'indicazione all'uso di **gel lubrificanti**. Se il problema è di una ridotta sensibilità, vale il suggerimento di migliorare le tecniche di esplorazione corporea, in modo da indurre una più soddisfacente ed intensa stimolazione.

La sclerosi multipla può causare disturbi intestinali?

I disturbi intestinali possono insorgere nel corso della malattia, più frequentemente nelle situazioni in cui prevalgono disturbi urinari, motori o sensitivi agli arti inferiori. Si tratta più spesso di **stitichezza**, raramente di **incontinenza fecale**, talvolta dell'associazione di stitichezza ed incontinenza. I disturbi intestinali sono causati dal concorso di diversi fattori quali l'inattività motoria, la debolezza della muscolatura addominale (il cosiddetto torchio addominale), ma soprattutto l'interessamento dei centri nervosi che controllano il transito intestinale e la funzione sfinterica anale. La componente principale sembra consistere nel difetto di sensibilità con cui viene recepito lo stimolo di riempimento a livello intestinale.