

1 - La sclerosi Multipla

La Sclerosi Multipla

La sclerosi multipla è una malattia neurodegenerativa che colpisce il sistema nervoso centrale, è complessa e imprevedibile, ma non è contagiosa né mortale. I disturbi che causa possono essere molteplici e riguardano la vista, i movimenti degli arti, la sensibilità e l'equilibrio. Grazie ai trattamenti e ai progressi della ricerca, le persone con SM possono mantenere una buona qualità di vita con un'aspettativa non distante da chi non riceve questa diagnosi.

L'andamento della sclerosi multipla non è prevedibile. Alcune persone possono sentirsi bene per molti anni mentre altre possono sviluppare rapidamente delle disabilità.



La riabilitazione

La riabilitazione non è sinonimo di fisioterapia o rieducazione neuromotoria ma è parte integrante di un percorso riabilitativo, che rientra all'interno di un progetto comune in cui l'obiettivo finale del percorso, è il miglioramento della qualità di vita del soggetto.

Il progetto riabilitativo individuale è volto al recupero dell'autonomia nelle attività di vita quotidiana e lavorative e all'incremento della partecipazione sociale. Deve soddisfare le esigenze della persona con una particolare enfasi sulle sue aspettative e sulla qualità di vita, uno strumento per "progettare l'autonomia".

Le terapie digitali

L'e-Health, chiamata anche "Digital Health" o "Salute Digitale", è definita come "un campo emergente nell'intersezione tra informatica medica, salute pubblica e business" che sfrutta tecnologie dell'informazione e della comunicazione (Allen-Philbey K., et al., 2013)

FLOODLIGHT™



CLEO™



EXOPULSE MOLLII



DIGICOG-MS



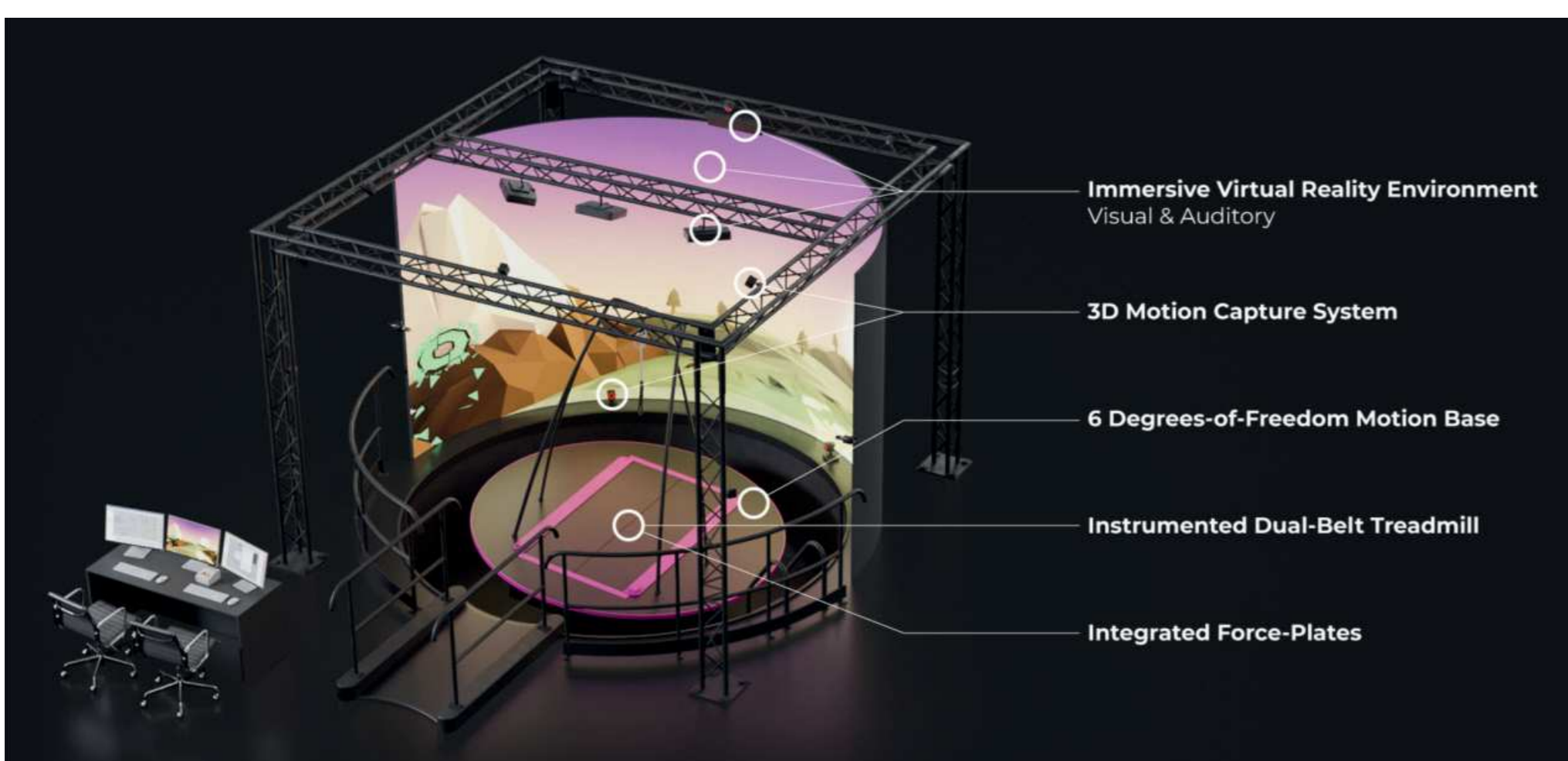
IONONSCLERO



CAREN



EXOPULSE Mollii è un dispositivo tecnologico innovativo il cui razionale è di ridurre la spasticità e migliorare la funzione motoria, attraverso la stimolazione nervosa elettrica transcutanea (TENS), grazie all'uso di elettrodi di superficie.



CAREN è un sistema di riabilitazione innovativo che utilizza la realtà virtuale per aiutare i pazienti a recuperare le loro capacità motorie e cognitive. Il sistema è composto da una pedana mobile, un visore VR e un software specifico che crea ambienti virtuali in cui il paziente può svolgere esercizi terapeutici.

2 - Un app per la SM

Obiettivo generale

L'obiettivo generale è quello di realizzare un'applicazione per i pazienti con sclerosi multipla che li aiuti a migliorare la qualità di vita attraverso il supporto alla gestione della malattia e al benessere generale. L'applicazione aiuterà il paziente con degli esercizi di attività fisica svolti all'interno di casa propria che lo aiuteranno a mantenersi attivo sia dal punto di vista fisico ma anche mentale e psicologico. L'applicazione, inoltre, grazie alla strumentazione e alla sensoristica già presente all'interno di qualsiasi smartphone di ultima generazione, sarà in grado di catturare i movimenti del paziente durante la sessione di allenamento e di calcolare le differenze fisiche di postura tra una sessione e l'altra in modo da capire l'andamento e la progressione della malattia.



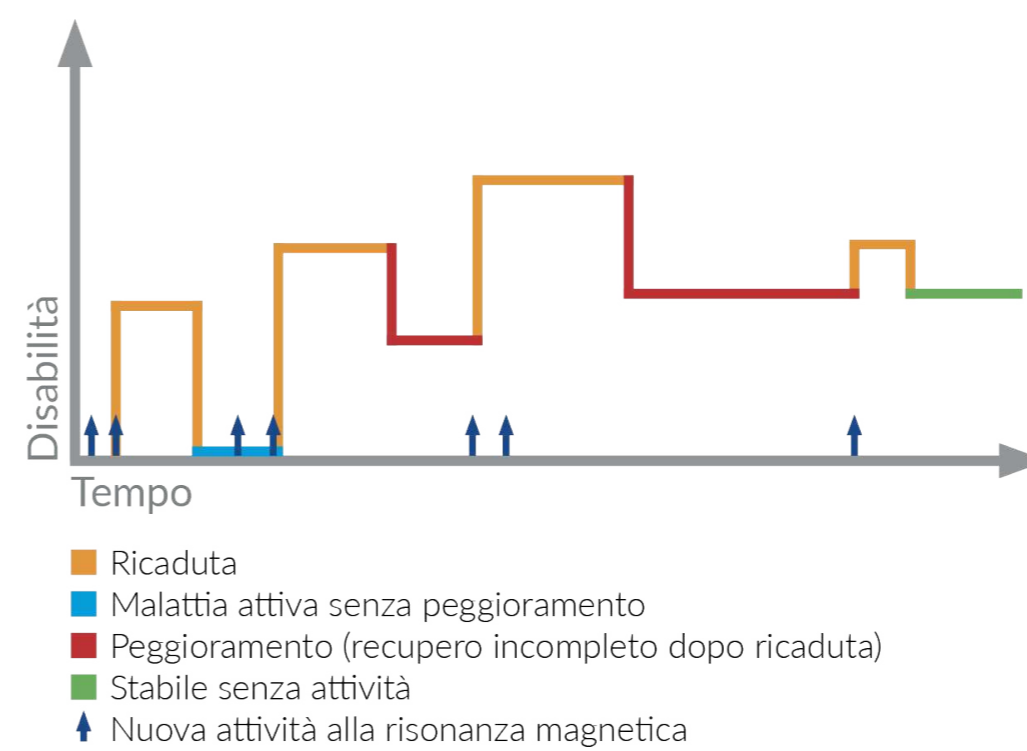
Benefici dell'esercizio fisico a domicilio

RALLENTAMENTO DELLA PROGRESSIONE DELLA MALATTIA

RIDUZIONE DELLA FATICA

MIGLIORAMENTO DEL BENESSERE MENTALE

RIDUZIONE DEI COSTI



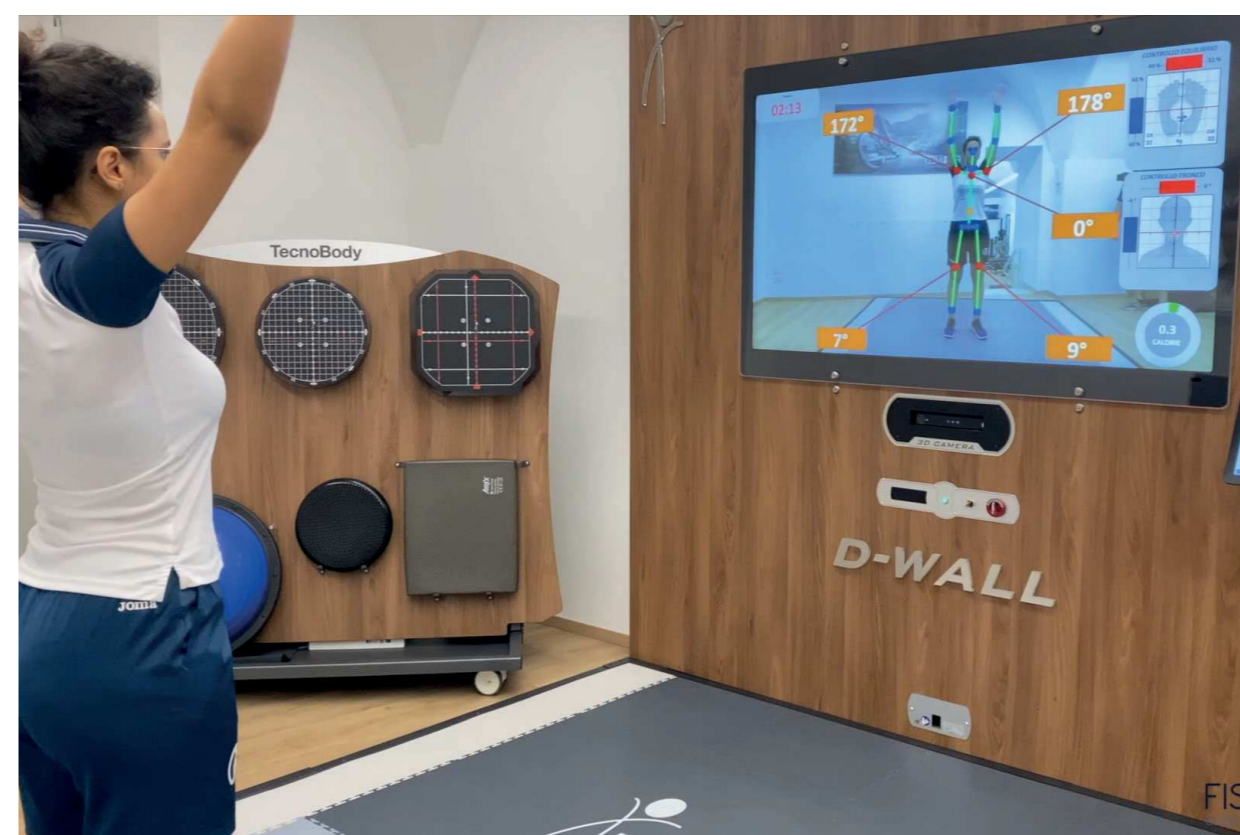
Target

Il target di persone a cui si riferisce l'applicazione sono pazienti con la sclerosi multipla a decorso recidivante-remittente (SM-RR), la forma più comune di sclerosi che colpisce circa l'85% delle persone diagnosticate con la malattia e caratterizzata da episodi acuti alternati a periodi di completo o parziale benessere. Inoltre si riferisce principalmente a pazienti che hanno un grado di invalidità compreso tra 0 e 6,5 nella EDSS

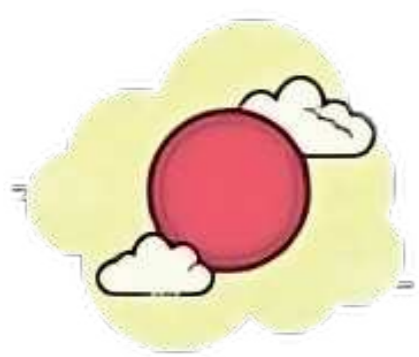
Sintomi principali da voler trattare

I sintomi da voler trattare sono principalmente di natura fisica tra cui:

- Problemi di equilibrio
- Rigidità muscolare
- Spasmi muscolari
- Tremori
- Debolezza muscolare
- Problemi cognitivi
- Problemi emotivi e psicologici



Funzionalità principali



REGISTRARE LA SESSIONE DI ALLENAMENTO



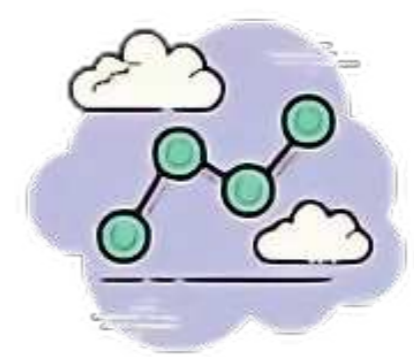
AMPIA VARIETÀ DI ESERCIZI



VIDEO DIMOSTRATIVI



MONITORAGGIO DEI PROGRESSI



ANALISI DEI DATI



FUNZIONALITÀ DI GAMIFICATION



CONNESSIONE CON SMART TV



INTEGRAZIONE CON DISPOSITIVI INDOSSABILI



INTERAZIONE CON MEDICI COMPETENTI



SUPPORTO E INTERAZIONE SOCIALE



CALENDARIO PERSONALE



DIARIO

3 - Sviluppo dell'applicazione

Logo



L'applicazione dal nome "Up - assistente riabilitativo" prende spunto dal concetto di "rialzarsi", sollevarsi in piedi dopo una caduta.



L'arancione, un colore particolarmente stimolante, associato all'energia e alla realizzazione, è in grado di trasmettere ottimismo, gioia e complicità ma anche vitalità e forza.

L'azzurro, indica il colore del cielo sereno, utilizzarlo o indossarlo dona grande fiducia nei confronti dell'attività che si sta svolgendo e nelle proprie capacità.

Arista Comic Sans

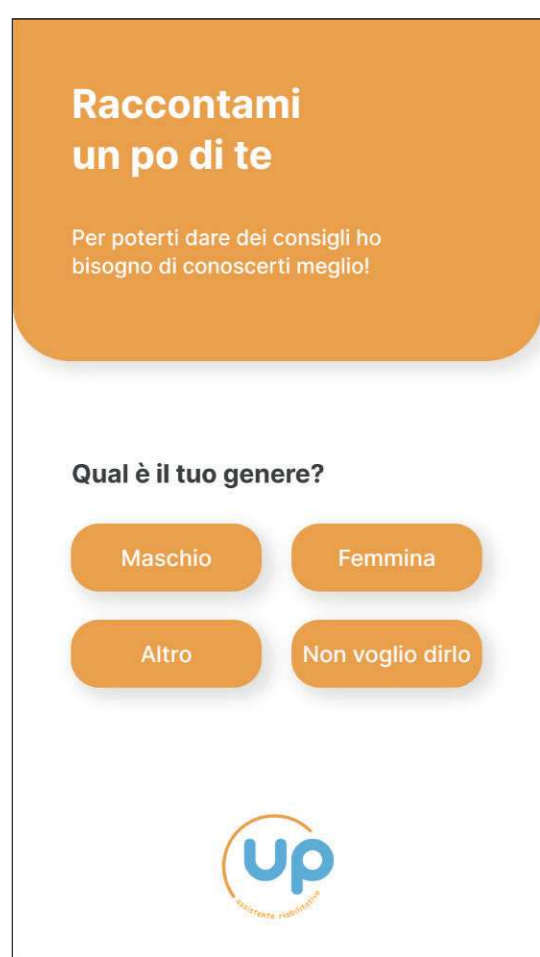
I font utilizzati sono l'"Arista" per il nome dell'applicazione e il "Comic sans" per lo slogan.

Interfaccia applicazione

Pagina iniziale



Introduzione



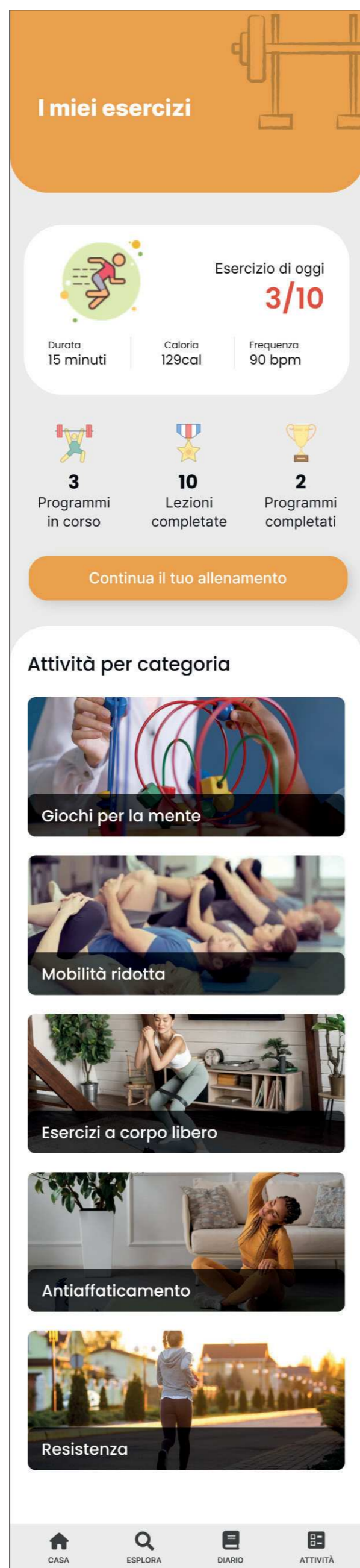
Introduzione



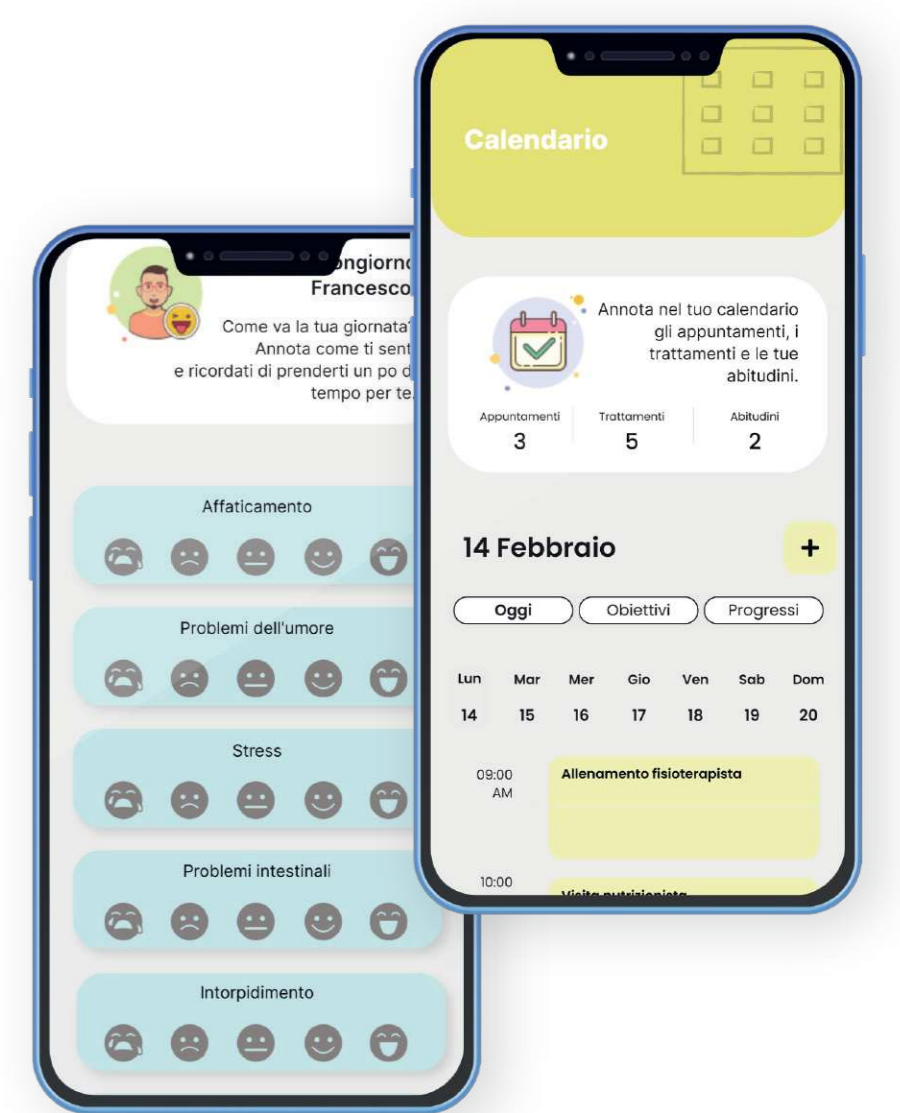
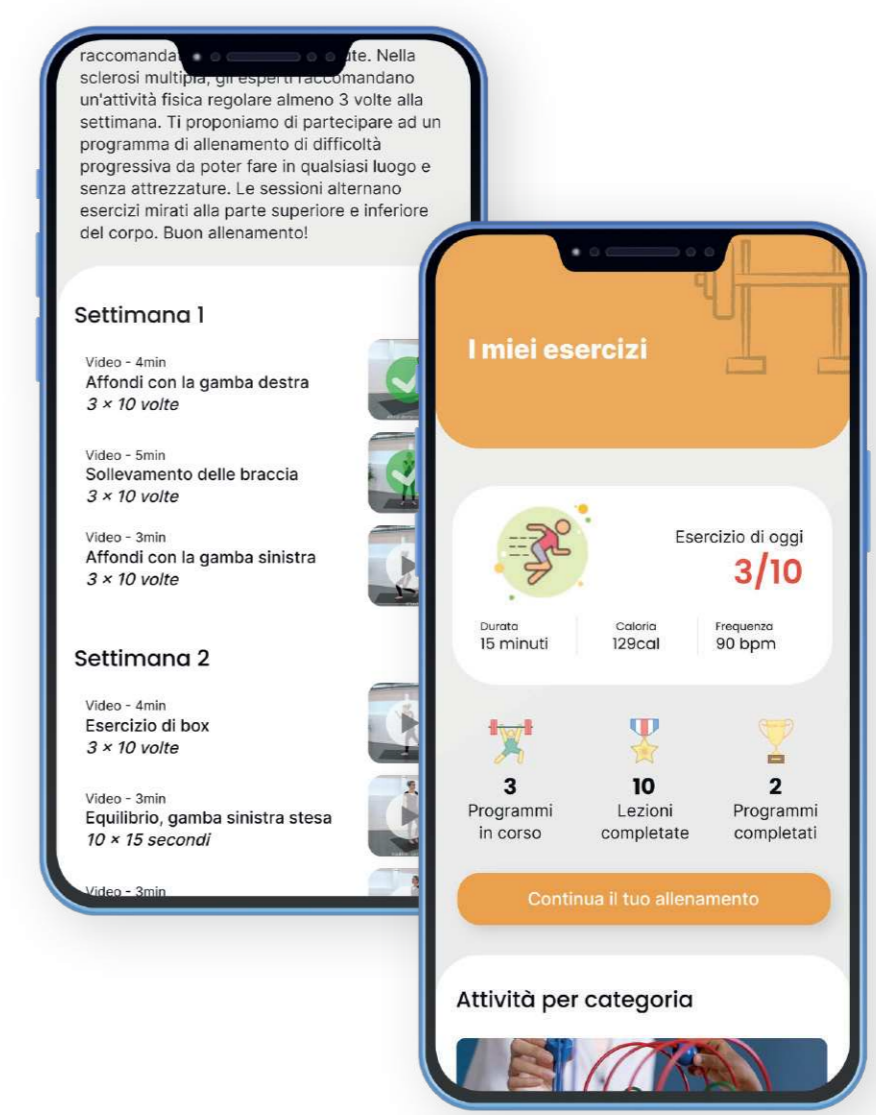
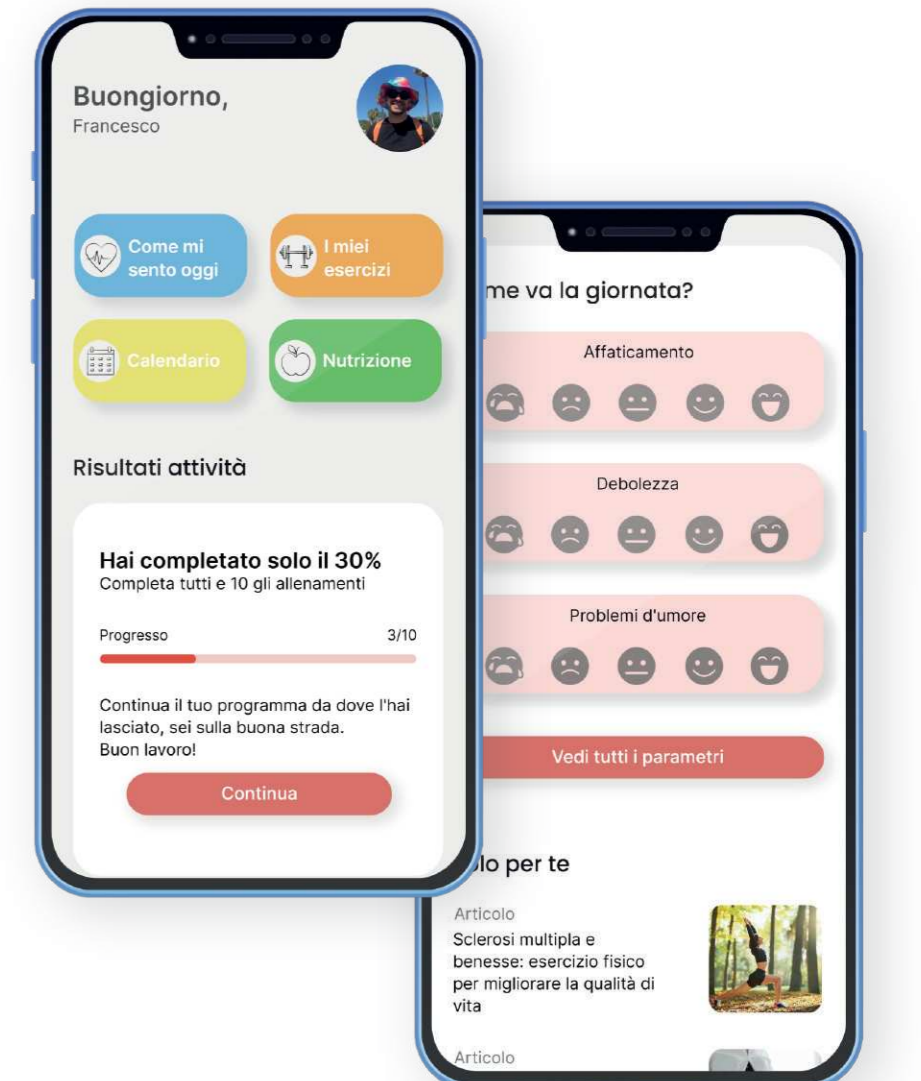
Home page



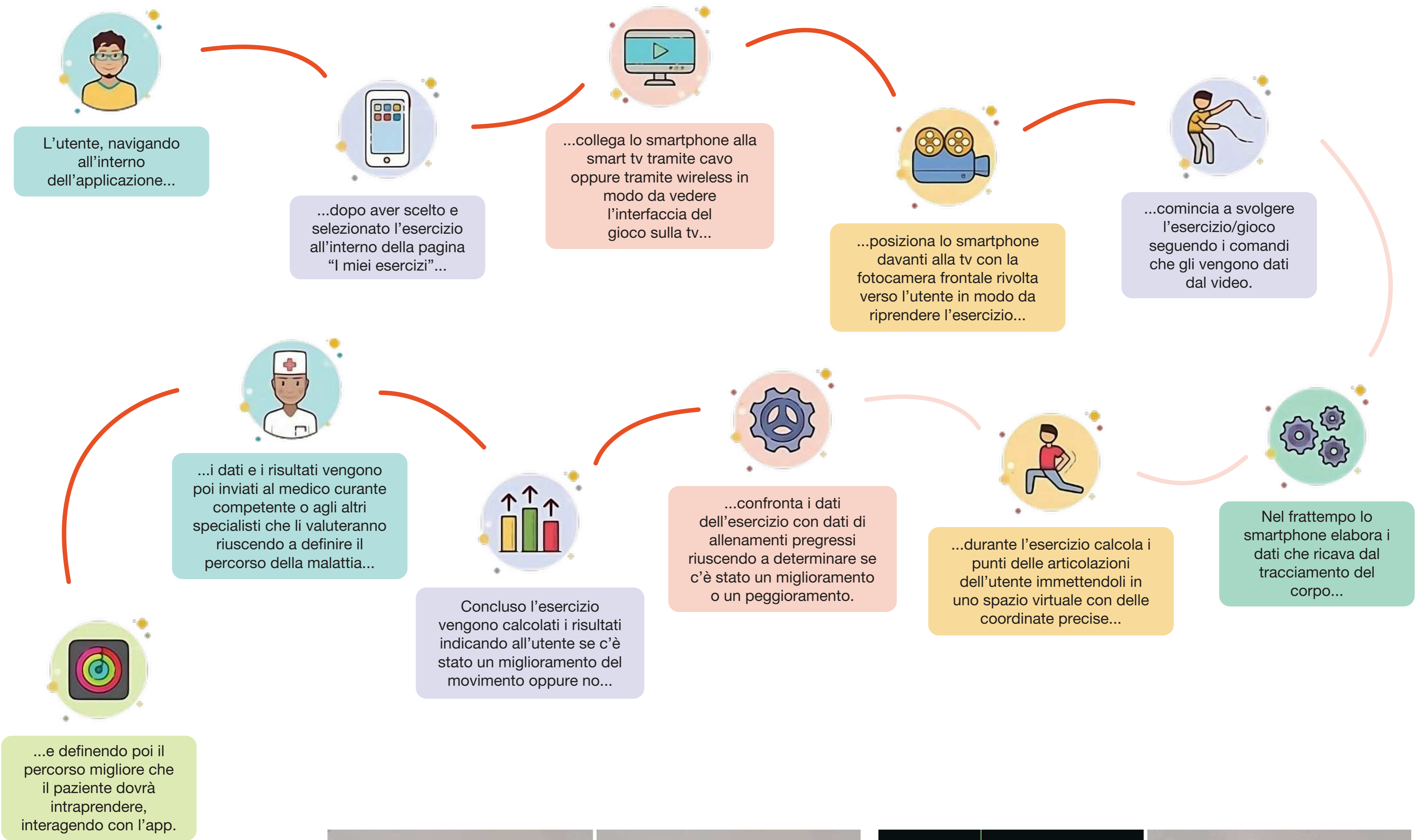
I miei esercizi



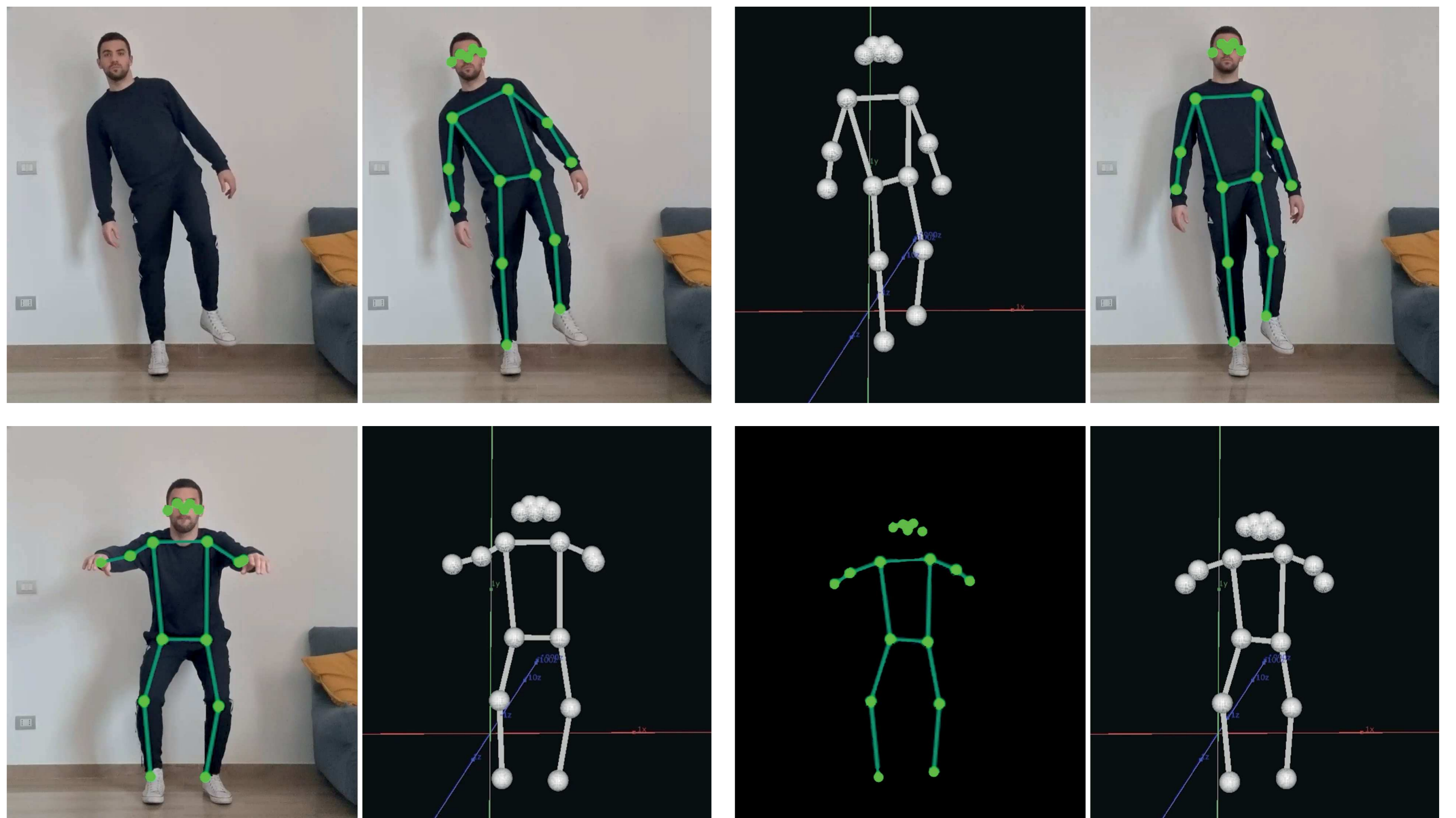
Esercizi a corpo libero



4 - Interazione e caratteristiche

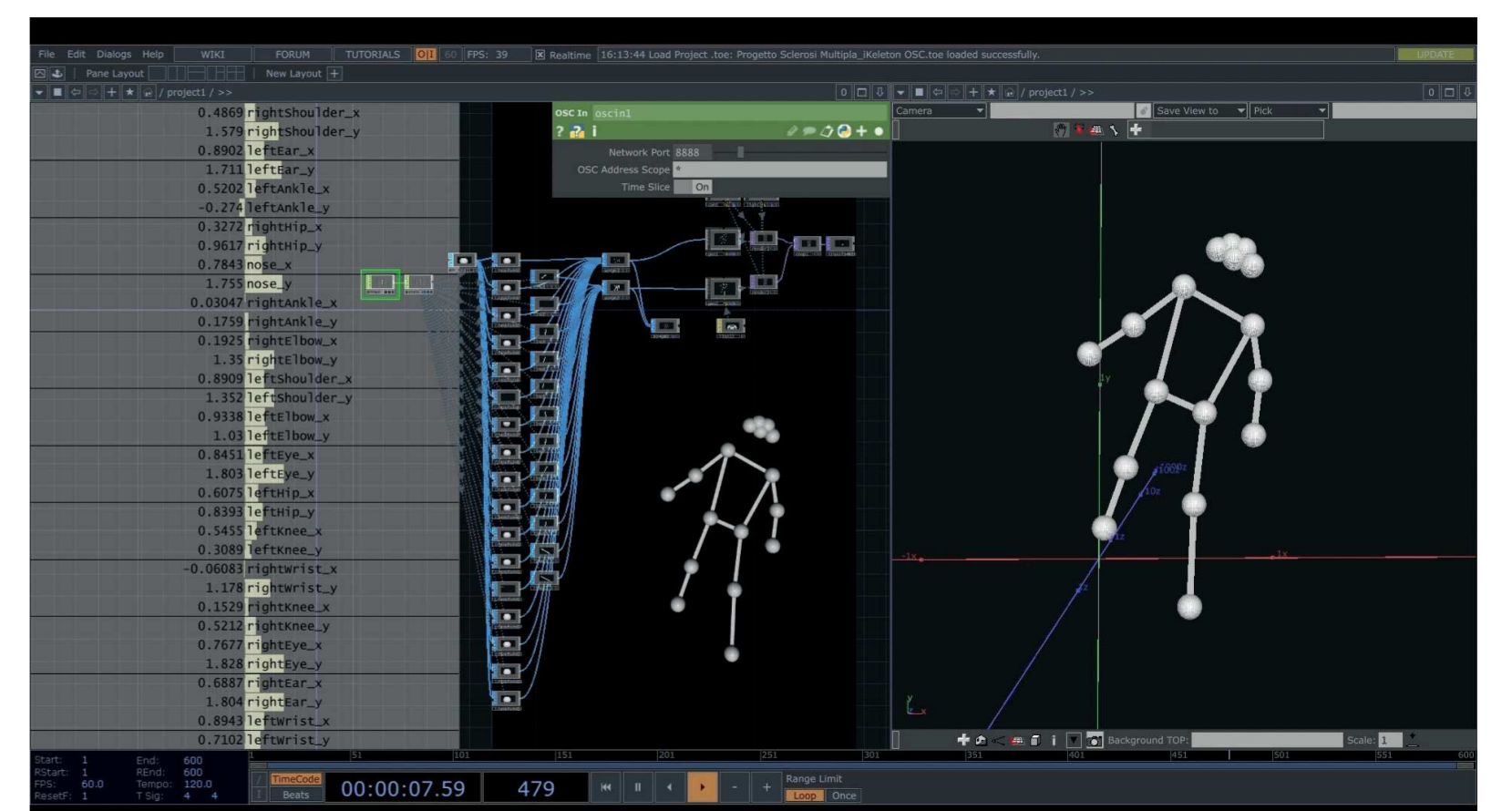


Body tracking



Il body tracking (tracciamento del corpo) tramite smartphone è una tecnologia emergente che utilizza i sensori integrati nel dispositivo per monitorare la posizione e il movimento del corpo umano. Utilizza un approccio basato sulla fotocamera che viene utilizzata per analizzare immagini o video del corpo.

Attraverso tecniche di computer vision come il riconoscimento di scheletri 2D o 3D, l'app identifica i punti chiave del corpo (giunture, arti) e ne ricostruisce la posizione e il movimento.





In equilibrio

*un'applicazione per il monitoraggio
della progressione della Sclerosi Multipla*

Tesi di Laurea Magistrale in
Design per l'Innovazione Digitale

a.a. 2022 / 2023

Studente: Francesco Spicocchi

Relatore: Prof. Daniele Rossi



S A A D

Scuola di Ateneo
Architettura e Design "Eduardo Vittoria"
Università di Camerino



S A A D

Scuola di Ateneo

Architettura e Design "Eduardo Vittoria"

Università di Camerino

Università degli studi di Camerino

Scuola di Architettura e Design "Eduardo Vittoria"

Corso di Laurea Magistrale in
Design per l'innovazione digitale

Tesi di laurea:

*In equilibrio: un'applicazione per il monitoraggio
della progressione della sclerosi multipla*

Laureando

Francesco Spicocchi

Relatore

Prof. Daniele Rossi

Anno accademico 2022 / 2023

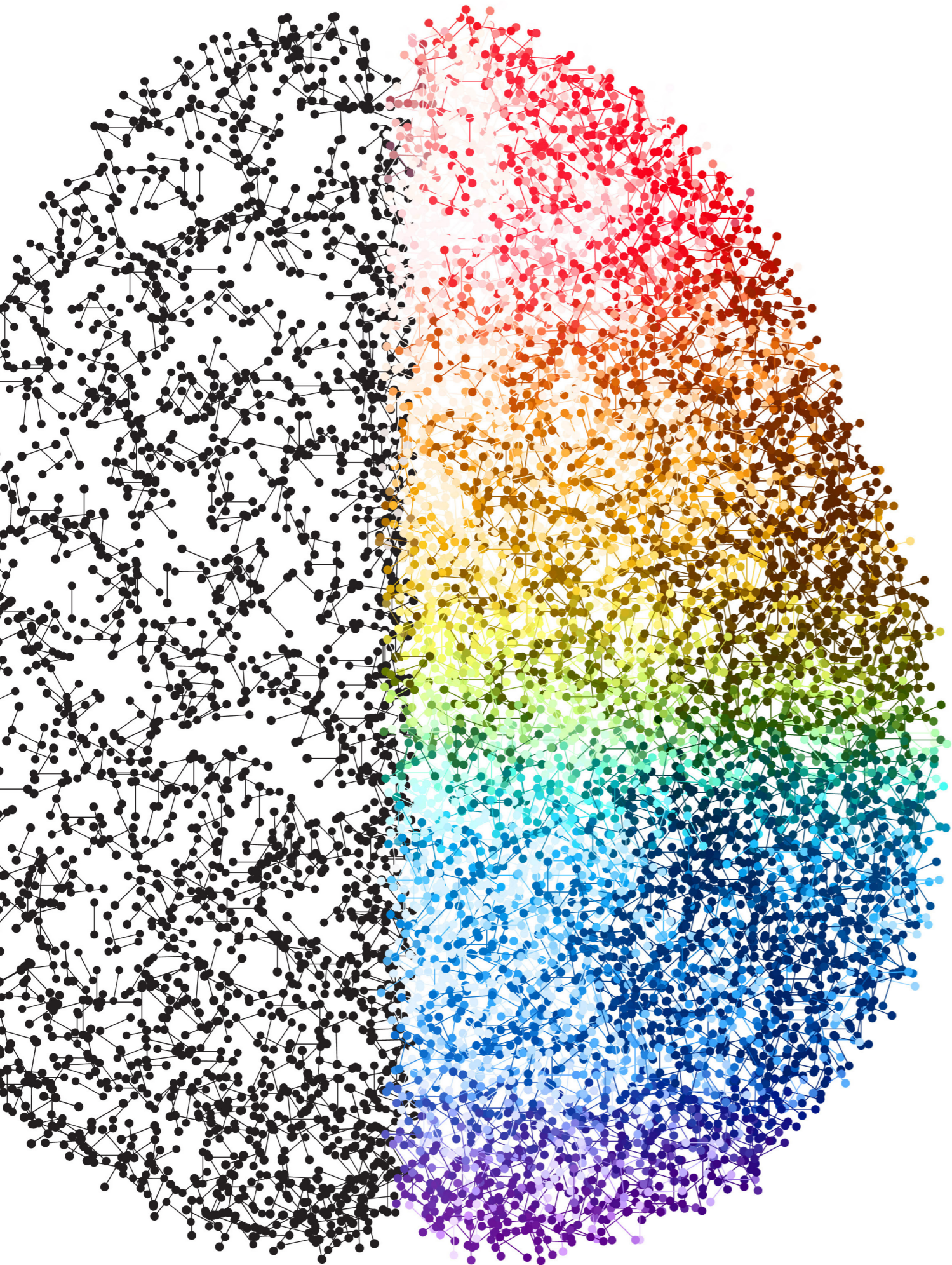
Dossier di ricerca

Indice

Abstract	5
Sclerosi Multipla	9
Cos'è	10
La scoperta della SM e i primi casi	11
Le possibili cause	14
Predisposizione genetica	14
L'ambiente	15
Agenti infettivi	15
Altri fattori	15
Come agisce la SM	16
Sintomi iniziali e diagnosi	17
Come viene diagnosticata	18
I sintomi	19
Epidemiologia della SM	22
Genere	24
Età	24
Tipologia	25
Le varie forme di SM	26
Prevenzione	30
Le terapie farmacologiche	30

Le ricadute	31
Vivere con la SM	32
Riabilitazione	37
Con quale approccio deve essere effettuata?	40
Il progetto riabilitativo individuale	41
Quando fare riabilitazione?	42
L'équipe riabilitativa	43
Il fisiatra	45
Il fisioterapista	46
Il terapeuta occupazionale	46
Il logopedista	47
Lo psicologo	47
Il foniatra	47
L'infermiere della riabilitazione	48
Il ruolo dell'esercizio fisico nella SM:	
benefici e linee guida	49
I benefici dell'esercizio fisico secondo uno studio	50
Il parere degli esperti	52
Monitorare l'invalidità e i sintomi fisici	54
Monitorare la mobilità degli arti superiori	55
Gli ausili	55
Terapie digitali	59
Smartphone e tablet come strumento	
per l'utilizzo di app per la SM	63
FloodLight™	66
Cleo™	69
Digicog-MS	70
Iononsclero	72
Dispositivi wearable	73
Exopulse Mollii	74
La realtà virtuale e la FOF (paura di cadere)	78
Caren	80
VR per aumentare la motivazione alla deambulazione	84

Valutazioni sull'usabilità	85
Tapis roulant, HMD Vive e accessori	86
Exergaming: l'uso della tecnologia	
di gioco per la riabilitazione	88
Altri dispositivi	92
Finger track	92
D-Wall	93
Un'applicazione per la sclerosi multipla	97
Obiettivo generale	98
Obiettivi specifici	98
Target	100
Sintomi principali da voler trattare	101
Action observation	101
Descrizione dell'applicazione	102
Funzionalità principali	104
Sviluppo dell'applicazione	106
Logo	106
Interfaccia applicazione	108
Interazioni e caratteristiche	112
Body tracking	113
Hardware	116
Software	118
Prospettive future e sviluppi	119
Bibliografia e sitografia	123
Bibliografia	124
Sitografia	128



Abstract

“Non voglio perdere il sorriso, voglio far caso meno possibile a questa stanchezza fisica con cui mi sveglio e vado a letto tutti i giorni. Ma ho costantemente paura! È come vivere con una bomba tra le mani, che basta un attimo di distrazione e la senti lì, pronta ad esplodere”.

Queste sono le parole di milioni di giovani che soffrono di una delle malattie croniche più invalidanti: la Sclerosi Multipla. Con una prevalenza di 113 casi ogni 100 mila abitanti, l'Italia è considerata un'area ad alto rischio per la malattia rispetto agli altri Paesi europei. È stato stimato che le persone affette in Italia siano 68.000-75.000, per un totale di 1800-2000 nuovi casi ogni anno.

La sclerosi multipla (d'ora in poi chiamata anche SM) è una patologia autoimmune ad andamento cronico, la cui causa è ad oggi ancora sconosciuta, che provoca sintomi e segni differenti ed evidenti, in base alla localizzazione dei focolai infiammatori, specialmente nei ragazzi e giovani adulti che, a seguito della diagnosi, devono combattere contro questo acerrimo nemico, il quale senza bussare ha preso il sopravvento della loro vita, delle loro attività quotidiane, del loro essere. Chi soffre di tale patologia è continuamente sotto il controllo di un neurologo che segue l'andamento della malattia la quale, tra l'altro, può evolvere dando attacchi e ricadute quando il paziente non se lo aspetta. Non è possibile controllare la SM, o prevedere la prossima esacerbazione, il paziente deve necessariamente seguire un piano terapeutico per ridurre segni e sintomi ed evitare che le ricadute, qualora dovessero esserci, siano eccessivamente gravi. Tuttavia, ad oggi la ricerca scientifica e il progresso tecnologico stanno prendendo sempre più spazio e permettono di aiutare il paziente affetto da SM a migliorare la qualità della vita, attraverso lo sviluppo di nuove tecnologie, dispositivi digitali, wearable, l'utilizzo di giochi per console (Nintendo Wii, Xbox), dunque strumenti che consentono un miglioramento dell'andatura, della postura, della parola, della memoria, permettendo la riduzione della fatica contro cui il paziente combatte quotidianamente, cercando di potenziare quello che la SM di volta in volta tende a

ridurre fino al deterioramento delle funzioni motorie e cognitive. La digitalizzazione prende sempre più piede nel mondo della sanità, andando a migliorare, oltre che prestazioni mediche e riduzione dei tempi di attesa, anche la possibilità di sviluppare dispositivi digitali che ottimizzino la qualità della vita dei pazienti affetti da SM rendendo meno difficile la convivenza con tale patologia e, più divertente la terapia tale da far quasi dimenticare al soggetto che in quel momento non sta svolgendo una terapia specifica per la sua forma di SM, bensì un'attività ludica.



***Sclerosi
Multipla***

Cos'è

La sclerosi multipla è una malattia neurodegenerativa che colpisce il sistema nervoso centrale, è complessa e imprevedibile, ma non è contagiosa né mortale. I disturbi che causa possono essere molteplici e riguardare la vista, i movimenti degli arti, la sensibilità e l'equilibrio. Grazie ai trattamenti e ai progressi della ricerca, le persone con SM possono mantenere una buona qualità di vita con un'aspettativa non distante da chi non riceve questa diagnosi.

La SM è caratterizzata da una reazione anomala delle difese immunitarie che attaccano alcuni componenti del sistema nervoso centrale scambiandoli per agenti estranei, per questo rientra tra le patologie autoimmuni. Nella SM il sistema di difesa dell'organismo (sistema immunitario) attacca il sistema nervoso centrale danneggiando la mielina, la tunica che riveste e protegge i nervi, e i nervi stessi. La perdita di mielina, processo chiamato demielinizzazione, si verifica in più aree (da cui il termine "multipla") denominate "placche" o "lesioni", e provoca la formazione di un tessuto cicatriziale (da cui il termine "sclerosi"). Quando la mielina e le fibre nervose vengono danneggiate, gli impulsi nervosi sono rallentati o interrotti provocando la molteplicità dei disturbi (sintomi) che caratterizzano la malattia.

La sclerosi multipla è la seconda causa di disabilità neurologica nei giovani adulti, dopo i traumi causati dagli incidenti stradali; la malattia, nella maggior parte dei casi, è accertata (diagnosticata) tra i 20 e i 40 anni ma può comparire a qualsiasi età ed è circa tre volte più frequente nelle donne che negli uomini. Nel mondo ci sono circa tre milioni di persone con la SM; le aree geografiche più colpite sono quelle a clima temperato e lontane dall'equatore (Nord Europa, Nord America, Australia e Nuova Zelanda). Secondo una stima recente, colpisce oltre 130.000 persone in Italia con una media di più di 3.400 nuovi casi l'anno. La malattia è circa tre volte più frequente in Sardegna rispetto le altre regioni italiane.

L'andamento della sclerosi multipla non è prevedibile. Alcu-

ne persone possono sentirsi bene per molti anni mentre altre possono sviluppare rapidamente delle disabilità; la gran parte delle persone con sclerosi multipla si posiziona tra questi due estremi. La malattia esordisce in uno di questi due modi: con attacchi acuti e ricadute oppure con una progressione graduale.

La scoperta della SM e i primi casi

La Sclerosi Multipla è stata sempre un enigma per chi ne soffre. Quando meno se lo aspetta, il paziente viene colpito da un forte malessere generale. Tuttavia, a causa della poca documentazione e mancanza di dettagli scientifici, non si sa molto della malattia prima del XIX secolo. In letteratura si possono trovare una serie di descrizioni di un processo patologico cronico progressivo e incurabile che ha colpito numerosi giovani. Il primo probabile caso che si ricorda di paziente affetto da Sclerosi Multipla è quello di Lidwina di Schiedam. Lidwina nacque nel 1380 in Olanda presso Schiedam e, come tutti i bambini, godeva di buona salute. All'età di 16 anni, mentre pattinava, cadde e, da quel momento, la ragazza ebbe serie difficoltà nel camminare, probabilmente per paresi dell'arto inferiore; difatti, ebbe bisogno di un sostegno. Successivamente Lidwina ebbe un dolore acuto ai denti, condizione che ha fatto supporre agli studiosi una nevralgia del trigemino. Presto la ragazza sviluppò seri problemi di vista, paralisi dell'arto superiore destro, difficoltà a deglutire, infine, completamente incapace di camminare. Lidwina venne definita come vittima di una punizione inflitta da Dio. La giovane alternava periodi di miglioramento con altri i cui sintomi erano piuttosto severi; infatti, il decorso presentava un andamento progressivamente cronico e morì nel 1433 (Maeder, 1979; Mur-ray, 2005; Compston et al., 2006). A distanza di cinque secoli, è stato documentato un altro caso di SM di Augustus

d'Esté, il nipote del Re Giorgio III di Inghilterra. Le informazioni che si hanno provengono dal suo diario all'interno della quale egli riportava tutti i sintomi che iniziarono nel 1822, all'età di 28 anni. All'inizio egli notò disturbi visivi riconducibili, ad oggi, a neurite ottica. Alla fine, la malattia divenne progressiva. Augustus riferiva, nel suo diario, debolezza alle gambe, impotenza, intorpidimento, sensazioni dolorose e affaticamento. Non fu più in grado di continuare la sua carriera nell'esercito. (Landtblom et al., 2010).

Sono molteplici i casi che sono stati documentati come possibili casi di SM; tuttavia, a quei tempi, la causa principale della malattia era strettamente connessa al fatto che la patologia potesse provenire direttamente da Dio, come se fosse una punizione inflitta per qualche peccato commesso nel corso della vita. Da questo deriva che, nonostante l'impegno da parte dei numerosi scienziati di quei tempi, la SM venne definita come progressiva e incurabile. Ad oggi, allo stesso modo, vi sono cure solo sintomatiche, che permettono di migliorare la qualità di vita, cosa non da poco e, che facilitano la convivenza con questa patologia di tipo cronica. La scoperta della SM ricopre secoli di ricerche e indagini investigative in cui scienziati appassionati e intenzionati a dare una spiegazione precisa della patologia, si misero a studiare attentamente i vari casi riportati al fine di dare il miglior supporto terapeutico al paziente affetto da SM. Nonostante il primo caso probabile di SM risalga all'età Medievale, la malattia venne analizzata scientificamente a partire dalla fine del XVIII secolo. (Murray, 2005). Nella letteratura, la scoperta della SM è tradizionalmente assegnata ad una serie di studi effettuati da Charcot nel 1868. (Charcot, 1868). Nel 1824, Charles-Posper Olliver descrisse un caso, che egli stesso chiamò "mielite", di un soggetto che presentava debolezza alle gambe e dunque difficoltà di deambulazione. Robert Carswell dimostrò nel suo Atlante come le lesioni andassero a colpire sia la sostanza bianca che quella grigia a livello del midollo, del ponte e della colonna. Sono vari i patologi scienziati che si sono interessati nel cercare di capire quella patologia, a loro sconosciuta, che

portava un forte malessere generale, declino fisico e mentale. Indubbiamente, il maggior contributo alla scoperta e alle conoscenze relative la SM sono da accreditare a Jean-Martin Charcot, il quale venne esaltato per aver presentato gli aspetti sia clinici che patologici del disordine con una grandissima accuratezza e, per aver diffuso conoscenze della malattia tra i medici dei vari Paesi. Egli venne a conoscenza della patologia in quanto la domestica della sua proprietà abitativa iniziò a sviluppare problemi motori. La donna divenne incapace a proseguire il suo lavoro. Inizialmente Charcot sospettò neurosifilide che in quel periodo era molto comune a Parigi. Egli ebbe l'occasione di osservare il corso naturale della malattia e il peggioramento dei sintomi nel corso degli anni. Quando la donna morì, Charcot esaminò il suo cervello e la spina dorsale. Egli notò delle placche sparse lungo tutto il sistema nervoso centrale (Bourneville and Guérard, 1869). I caratteri clinici e i risultati dell'autopsia di questo e di molti altri cadaveri vennero precisamente descritti e documentati da Charcot e Vulpian nel 1866. Charcot fu il primo a collegare tutti i sintomi alla SM e riportò tale patologia nel dettaglio.

Egli notò dei deficit di memoria e una formazione lenta dei concetti nei pazienti affetti da MS (Charcot, 1877). Tra i sintomi che sono stati frequentemente riscontrati sono il tremore, nistagmo, parole scandite; questi tre sintomi vennero chiamati la "triade di Charcot". Tuttavia, lo scienziato stesso confermò di non sapere quale fosse la causa di tale patologia; nonostante i secoli, ad oggi l'eziologia rimane sconosciuta.



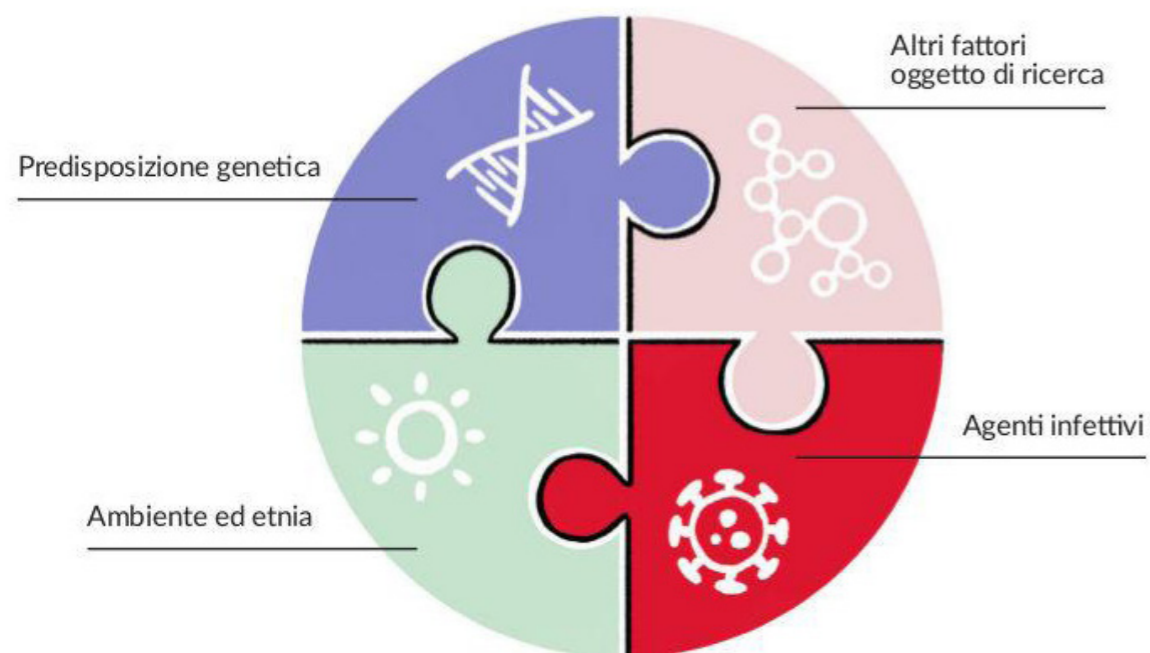
Lidwina cade sul ghiaccio.
Illustrazione del 1498 dal libro
"The Life of Lidwina",
di John Brugman.

Le possibili cause

Sebbene la causa della sclerosi multipla sia ancora sconosciuta, si ritiene che la malattia sia scatenata da una complessa interazione tra fattori genetici e ambientali. Si ipotizza che l'esposizione ad alcuni fattori ambientali prima della maturazione sessuale (pubertà) possa predisporre una persona geneticamente suscettibile a sviluppare la malattia.

Predisposizione genetica

La SM non è ereditaria. Non è geneticamente trasmissibile tra genitori e figli, ma studi epidemiologici hanno riscontrato una maggiore frequenza all'interno dello stesso nucleo familiare. L'incidenza è comunque molto bassa: figli e fratelli o sorelle di persone con SM hanno un rischio di sviluppare la malattia di poco più alto rispetto a chi non ha casi in famiglia (circa 3-5%). Nei gemelli omozigoti, che condividono lo stesso corredo genetico, l'aumento del rischio di malattia è di circa il 30%, mentre nei gemelli eterozigoti (con patrimonio genetico non identico) la probabilità scende al 4% circa. L'utilizzo di tecniche sempre più sofisticate per decifrare il genoma umano (il codice genetico che contiene tutte le informazioni necessarie al funzionamento dell'organismo) sta consentendo di identificare un numero crescente di geni che modificano il rischio di ammalarsi e ci permetterà di comprendere meglio il loro ruolo nello sviluppo della sclerosi multipla.



Possibili cause della Sclerosi Multipla

L'ambiente

Diversi fattori ambientali, sia di natura infettiva che non, sono stati proposti come fattori di rischio per la sclerosi multipla. La malattia è più frequente nelle popolazioni che vivono lontano dall'equatore e una diminuita esposizione solare è stata associata a un aumento del rischio di ammalarsi. La relazione tra SM ed esposizione solare si ritiene possa essere mediata dalla vitamina D, una sostanza che l'organismo produce naturalmente quando la pelle è esposta alla luce solare. La vitamina D potrebbe agire sul sistema di difesa dell'organismo (sistema immunitario) e avere un effetto protettivo in diverse malattie cosiddette immunomediate.

Agenti infettivi

Anche se la sclerosi multipla non è una malattia che si trasmette da individuo a individuo, è radicata la convinzione che le infezioni siano determinanti nell'innescare il processo che porta alla sua comparsa (processo patologico). Tra i numerosi agenti infettivi (virus, batteri e altri microbi) cui l'organismo è esposto durante l'infanzia, alcuni sono stati individuati e studiati quali possibili cause della malattia. Secondo le ricerche più recenti, il virus di Epstein-Barr (il virus che causa la mononucleosi infettiva) è l'agente infettivo che mostra l'associazione più forte con la malattia e si ritiene possa innescare, in persone suscettibili, la risposta immunitaria anomala che danneggia il sistema nervoso centrale. Studi recenti indicano un rischio maggiore di ammalarsi di SM tra i fumatori e gli adolescenti in sovrappeso (obesi).

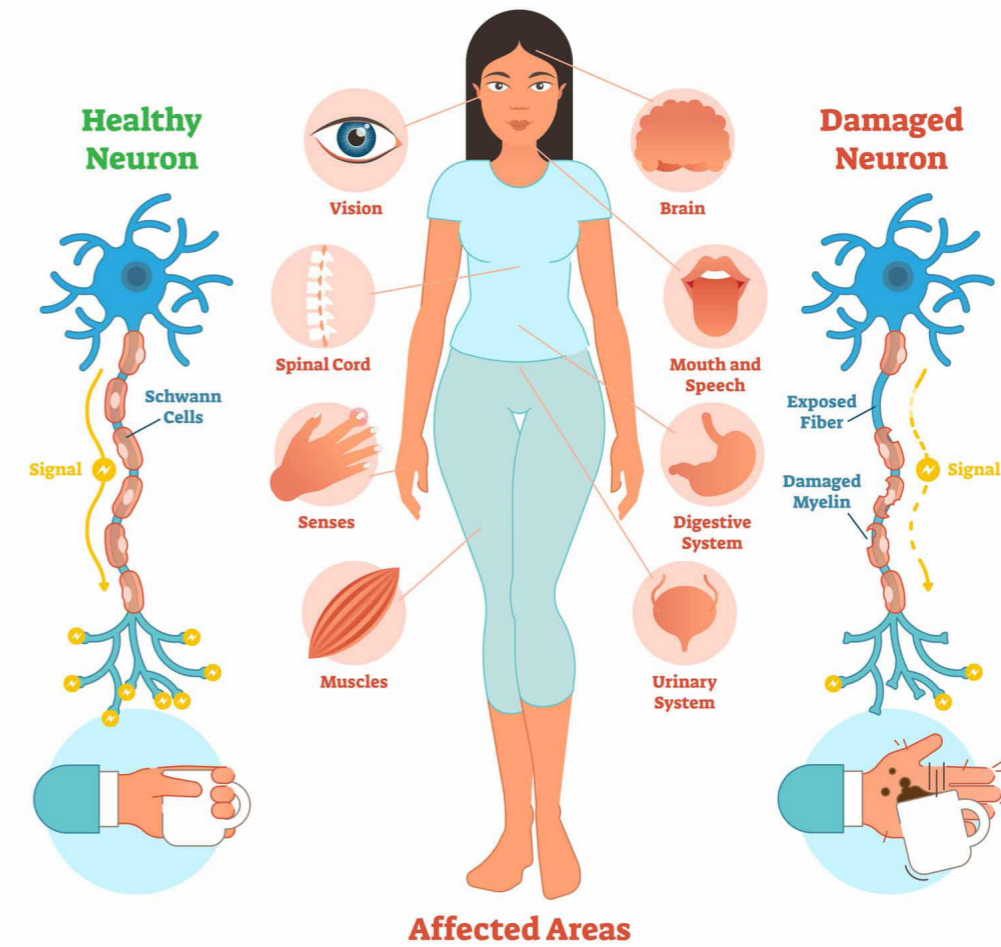
Altri fattori

Sono ancora in corso numerosi studi che indagano altri elementi, tra le cause della sclerosi multipla. Un numero crescente di ricerche, ad esempio, ha portato alla luce il ruolo del fumo come fattore di rischio sia nello sviluppare la malattia, sia nell'aumentare la sua progressione.

Come agisce la SM

Il sistema immunitario è costituito da vari tipi di cellule (linfociti, macrofagi e altre cellule) che circolano nel sangue, assicurando una continua perlustrazione per individuare agenti esterni potenzialmente pericolosi (come virus e batteri). Tali cellule possono attaccare direttamente i microrganismi pericolosi oppure possono liberare anticorpi e altre sostanze chimiche in grado di distruggerli. Il sistema nervoso centrale, inoltre, è protetto dalla barriera ematoencefalica, che separa il tessuto nervoso dalla circolazione sanguigna, garantendo un'ulteriore difesa. La sclerosi multipla è caratterizzata da una reazione anomala nella quale alcune cellule del sistema immunitario aderiscono alle pareti dei vasi sanguigni, attraversano la barriera ematoencefalica e migrano all'interno nel sistema nervoso centrale, scatenando il processo infiammatorio che porta al danno o lesione della mielina. La presenza di bande oligoclonali nel fluido cerebrospinale (uno dei criteri utilizzati per effettuare la diagnosi di SM), testimonia una reazione immunitaria nel sistema nervoso centrale. Con la riduzione dell'infiammazione, il danno alla mielina tende a ripararsi spontaneamente, anche se in modo imperfetto, e spesso limitatamente alle fasi iniziali della malattia. In questo caso anche i sintomi possono regredire fino a scomparire. Se la lesione arriva alle fibre nervose invece, il deterioramento non è recuperabile. Le placche possono quindi evolvere da una fase infiammatoria iniziale a una fase cronica, in cui assumono caratteristiche simili a cicatrici (dette sclerosi). Le cause di questa alterazione nel funzionamento del sistema immunitario sono molte e sono argomento di innumerevoli ricerche.

MULTIPLE SCLEROSIS



Sintomi iniziali e diagnosi

La sclerosi multipla può presentarsi in vari modi, con sintomi iniziali che variano da persona a persona in base alla sede dell'infiammazione e alla sua entità. Alcuni sintomi iniziali risultano però più frequenti:

- *disturbi visivi*: possono includere calo della vista rapido e rilevante, di solito in un occhio, sdoppiamento della vista, movimenti non controllabili dell'occhio. Spesso questi disturbi sono accompagnati da dolore all'occhio;
- *disturbi delle sensibilità*: sensazione di intorpidimento, formicolii, perdita di sensibilità al tatto, difficoltà a percepire il caldo e il freddo. Questi disturbi possono essere presenti nelle braccia, gambe, tronco o anche al volto;
- *fatica*: mancanza di energia fisica e mentale, diversa dalla

stanchezza perché si presenta anche in assenza di sforzi o attività fisica e non migliora con il riposo;

- *debolezza*: diminuzione della forza muscolare.

Questi sintomi possono manifestarsi singolarmente oppure insieme. Anche l'intensità e la durata possono essere molto diversi. Alcuni sintomi sono comuni ad altre malattie o condizioni, per questo può accadere che il percorso per arrivare alla conferma della diagnosi sia, a volte, lungo e complesso.

Come viene diagnosticata

Al momento non esiste un singolo test o esame in grado di confermare da solo la diagnosi di sclerosi multipla. Il neurologo utilizza diverse strategie. Da un lato, valuta se la persona rientri, o meno, nei criteri stabiliti per ritenere accertata (diagnosticata) la sclerosi multipla; dall'altro, verifica che le cause dei disturbi non possano essere altre. Tali strategie comprendono:

- *Storia clinica (anamnesi)*. Tutte le informazioni utili raccolte durante il colloquio con la persona riguardanti la sua situazione clinica, i sintomi, precedenti disturbi, altre malattie familiari ed altre indicazioni che possono servire ad avere un quadro generale, ad escludere alcune ipotesi o confermarle.
- *Esame neurologico*. Visita effettuata dal neurologo con l'obiettivo di analizzare diverse funzioni come movimento, linguaggio, coordinazione, sistema sensitivo, senso di equilibrio e orientamento, riflessi, reazione degli occhi agli stimoli visivi. L'esame può essere più o meno approfondito e prevedere l'esecuzione di differenti prove.
- *Esami specifici strumentali e biologici*. Risonanza magnetica, potenziali evocati, esami del sangue e del liquido cerebrospinale che permettono anche di escludere altre patologie. Per poter confermare la diagnosi occorre che le lesioni siano diffuse in diverse aree del sistema nervoso centrale (disseminazione spaziale) e che si siano presen-

tante in tempi differenti (disseminazione temporale): questo può comportare il ripetere di alcuni esami, come la RMN per avere la certezza definitiva.

I sintomi

Nella sclerosi multipla la compromissione dei segnali nervosi, conseguente alla perdita della mielina e delle fibre nervose, provoca disturbi (sintomi) che possono variare sia in base alla localizzazione dei danni, sia da individuo a individuo. I disturbi possono essere lievi (intorpidimento degli arti) o gravi (paralisi o perdita della vista) e, a seconda della forma di SM (recidivante remittente o progressiva), possono insorgere e poi scomparire, o attenuarsi, oppure peggiorare nel tempo. La maggior parte dei sintomi può essere affrontata e trattata con successo attraverso terapie farmacologiche specifiche e non farmacologiche, tra cui ha un ruolo fondamentale la riabilitazione. I sintomi comuni della SM sono:

- *Fatica*. Mancanza di energia fisica o mentale e sensazione di essere "esausti" più di quanto è normale attendersi in rapporto all'attività svolta.
- *Disturbi visivi*. Neurite ottica, sdoppiamento della visione (diplopia) o oscillazione ritmica e involontaria degli occhi (nistagmo). Frequenti in particolare all'esordio.
- *Disturbi delle sensibilità*. Calo delle sensibilità o sensazioni alterate o dolorose, ridotta sensibilità al tatto, al caldo e al freddo, al dolore.
- *Disturbi intestinali*. Stitichezza o difficoltà a trattenere gas o feci.
- *Disturbi vescicali*. Irresistibile bisogno di urinare (urgenza minzionale), perdita involontaria di urina (incontinenza urinaria) e difficoltà a svuotare completamente la vescica (ritenzione urinaria).
- *Disturbi cognitivi*. Disturbi dell'attenzione o della memoria,

SINTOMI PRINCIPALI DELLA SCLEROSI MULTIPLA

Cervello

- fatica
- depressione
- decadimento cognitivo
- sbalzi d'umore



Vista

- nistagmo
- neurite ottica
- diplopia



Gola

- disfagia



Bocca

- difficoltà nella masticazione
- improvvisa confusione
- balbettare



Muscoli

- debolezza
- crampi
- spasmi
- mancanza di coordinazione



Sistema digestivo

- costipazione
- diarrea
- difficoltà a trattenere i bisogni



Vescica

- urgenza minzionale
- incontinenza



Sensi

- sensibilità elevata al dolore
- formicolii
- bruciori
- sensazione di punture

difficoltà a mantenere la concentrazione, problemi ad effettuare calcoli o pianificare attività complesse, a svolgere più cose contemporaneamente, spesso viene descritta con la sensazione di avere la mente annebbiata, confusa.

- **Dolore.** Copre una serie di sensazioni fisiche spiacevoli o lancinanti, passeggero o croniche: bruciori, fitte acute, sofferenza muscoloscheletrica, sensazione di tensione alla schiena o al petto o stomaco, male al volto.
- **Disturbi sessuali.** Negli uomini si presentano come problemi erettili, eiaculazione anticipata o assente. Nelle donne sono problemi di perdita di sensibilità della regione genitale, difficoltà a raggiungere l'orgasmo.

- **Spasticità.** Pesantezza o rigidità muscolare, a volte si manifesta come spasmi muscolari che rendono difficili i movimenti.
- **Depressione.** Sensazione costante di tristezza, mancanza di interessi, difficoltà a trovare forze, piacere o volontà a svolgere attività, tendenza all'isolamento. Risulta più frequente nella SM rispetto a chi non ha la diagnosi o altre malattie croniche.
- **Disturbi della coordinazione.** Alterata fluidità dei movimenti a livello sia degli arti e del tronco. Compaiono come disturbi dell'equilibrio, instabilità della marcia, tremore, vertigini.
- **Disturbi parossistici.** Sintomi che compaiono improvvisamente risolvendosi altrettanto rapidamente come ad esempio il segno di Lhermitte, spasmi, cloni.
- **Disturbi del linguaggio.** Debolezza e mancanza di coordinazione della lingua e della muscolatura orale e facciale coinvolta nella produzione di suoni e parole. I disordini dell'articolazione della parola sono conosciuti come disartrie.

Sintomi meno comuni della sclerosi multipla sono:

- **Cefalea.** Dolore che può coinvolgere ogni parte della testa, compresi il cuoio capelluto, il viso e l'interno della testa.
- **Udito.** Disturbo molto raro caratterizzato da perdita di udito, dovuta a lesioni delle vie acustiche centrali.
- **Disfagia.** Difficoltà di deglutire, presente solo nelle forme più gravi di SM.
- **Disturbi della respirazione.** Presenti in casi molto rari e gravi, spesso associati all'immobilità che può rendere insufficiente la respirazione.
- **Disturbi vascolari.** Si verificano come conseguenza della scarsa mobilizzazione e possono presentarsi sotto forma di edema venoso, linfedema e trombosi venosa profonda.
- **Crisi epilettica.** Perdita di coscienza e convulsioni. Le crisi epilettiche sono il risultato di scariche elettriche anormali in un'area del cervello.

LA SCLEROSI MULTIPLA E LE PATOLOGIE CORRELATE IN ITALIA

Una corretta informazione, cioè una conoscenza approfondita della malattia, e un contatto regolare con i diversi professionisti dell'équipe interdisciplinare dei Centri clinici SM sono tra gli strumenti che la persona ha a disposizione per affrontare e gestire al meglio i sintomi della sclerosi multipla. In particolare gli incontri con i membri dell'équipe possono essere utili per programmare esami e altre visite specialistiche eventualmente necessarie (per esempio dall'oculista, dal fisiatra, dall'urologo). Questi incontri aiutano a consolidare il rapporto tra la persona con sclerosi multipla e l'équipe del Centro clinico SM, consentendo alla persona stessa di divenire in maniera consapevole sempre più protagonista nella gestione della propria malattia.

Epidemiologia della SM

Le informazioni globali sull'epidemiologia della SM e sull'accessibilità all'assistenza sanitaria per le persone affette da SM sono frammentarie. In qualche parte del mondo ogni 5 minuti viene diagnosticato un caso di sclerosi multipla. Ci sono 2,8 milioni di persone che vivono con la SM in tutto il mondo. Questa stima globale è aumentata rispetto al 2013 in cui erano stimate 2,3 milioni di persone con SM nel mondo. E rimane comunque certamente un dato sottostimato. Se si traducono i numeri in un dato medio mondiale una persona su 3000 convive con la malattia. In Italia si stimano oggi 126 mila persone con SM e questo dato epidemiologico nazionale è metodologicamente corretto, come spiegato nel Barometro della SM pubblicato da AISM. Ma in molte altre nazioni il metodo di rilevazione è sottostimato o mancante. A dare questa fotografia globale è la terza edizione di Atlas of MS, la più vasta indagine mondiale sulla malattia, e rispetto alle edizioni passate si registrano miglioramenti nella metodologia di

La sclerosi multipla è una delle più importanti malattie neurologiche: colpisce 137.000 persone, giovani e adulti, due terzi donne. Si convive con una progressione di malattia per decenni ma oggi, soprattutto per le forme a ricadute e remissioni, possiamo modificare il decorso rallentando la progressione grazie a cure farmacologiche e riabilitative e consentire una buona qualità di vita.

I dati epidemiologici stimati ogni anno con il Barometro sono confermati dai dati amministrativi del Servizio Sanitario Nazionale rilevati dalle singole regioni.

137.000 le persone con SM in Italia nel 2023

6 mld euro/anno il costo sociale della SM

1.500-2.000 le persone con NMO in Italia nel 2023

3.600 nuovi casi di SM all'anno
221 persone con SM su 100.000 abitanti la prevalenza
6 nuovi casi di SM su 100.000 abitanti/anno

85% forma a ricadute e remissioni all'esordio
10-15% la forma progressiva all'esordio
2 a 1 il rapporto di prevalenza donna/uomo

81.000 persone con SM nel Registro Italiano della SM e Patologie Correlate
177 Centri SM partecipanti al Registro

45.000€/anno il costo medio per persona
60.000€/anno per SM grave
84.000€/anno per SM gravissima

conteggio, sia a livello nazionale che globale. Inoltre in molte nazioni in questi anni è migliorata la capacità di fare diagnosi, e comunque le persone con SM vivono più a lungo. Questi sono alcuni dei fattori che probabilmente hanno giocato un ruolo importante nell'incremento dei dati epidemiologici della malattia.

Genere

L'Atlas 2020 conferma che le donne hanno una probabilità due volte più alta di avere la SM rispetto agli uomini (69% donne rispetto al 31% uomini), anche se in alcuni paesi come le regioni del Pacifico occidentale e del sud-est asiatico le donne hanno una probabilità di avere la SM tre volte più alta. Le ragioni di tali differenze tra maschi e femmine sono ancora sconosciute, ma è probabile che siano coinvolti diversi fattori, come le differenze ormonali e genetiche, nonché le diverse esposizioni sociali, di stile di vita e ambientali tra i sessi. Saranno necessarie ulteriori ricerche per capire in che modo la genetica, l'ambiente e altri fattori aumentano le possibilità di una donna di sviluppare la SM - questo potrebbe potenzialmente rivelare nuovi modi per trattare o addirittura prevenire la SM.

Età

L'età media di esordio della malattia è di 32 anni. In genere, la SM viene diagnosticata nelle persone di età compresa tra 20 e 30 anni, ma può verificarsi a qualsiasi età. Ci sono anche casi a esordio pediatrico che almeno in 20 nazioni sono evidenziati. La sclerosi multipla è una malattia cronica, imprevedibile e progressivamente invalidante. Non esiste una cura risolutiva per la SM, il che significa che le persone convivono con la malattia per molti decenni. Ciò differenzia la SM da altre condizioni neurologiche come la demenza e l'ictus, che colpiscono prevalentemente le persone in età più avanzata (pari o superiore a 65 anni). La SM è la causa neurologica più comune di disabilità per i giovani adulti. Vista la giovane età in

cui una persona fa progetti di vita è importante che i governi, i sistemi sanitari nazionali, i datori di lavoro consentano alle persone con SM di ottenere una miglior qualità di vita. Ciò include la diagnosi e il trattamento precoce della malattia per evitare le ricadute e prevenire la progressione della disabilità, insieme a una legislazione protettiva per consentire alle persone di accedere a cure e di mantenere il proprio lavoro.

Tipologia

All'85% delle persone con SM in tutto il mondo viene inizialmente diagnosticata la sclerosi multipla recidivante-remittente in cui sperimentano periodi di ricaduta e remissione, e al 12% la forma progressiva. Al restante 3% inizialmente la SM non viene riconosciuta. Per tutti coloro che ne sono colpiti, la SM rende la vita imprevedibile.

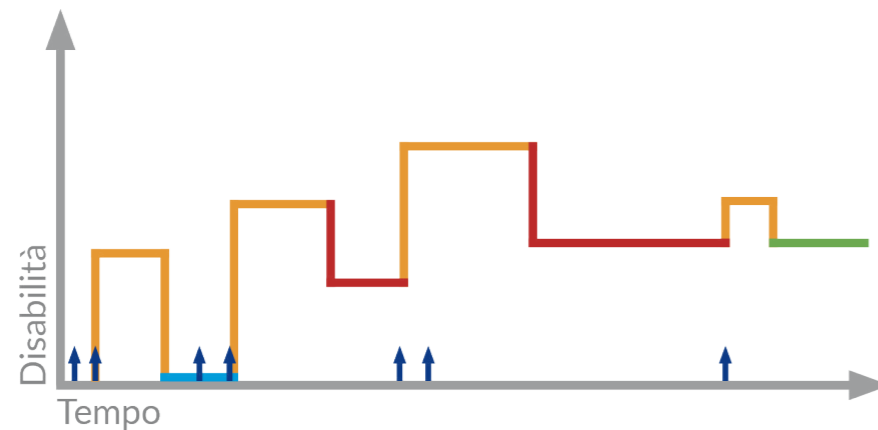
Esperti di 115 paesi hanno completato l'indagine epidemiologica, rappresentando l'87% della popolazione mondiale, un aumento rispetto ai 106 paesi partecipanti nel 2013. La qualità dei dati sulla prevalenza è migliorata, con l'84% dei paesi in grado di citare come fonte pubblicazioni sottoposte a revisione paritaria, registri degli Stati o data base sanitari.

Le varie forme di SM

La SM è una malattia ad andamento cronico progressivo che può evolversi in forme differenti; infatti, si possono raggruppare i vari decorsi in forme recidivanti e forme progressive. Le forme recidivanti sono date dalla RR (recidivante-remittente), SP (secondariamente progressiva), PR (progressiva con ricadute). Le forme progressive si distinguono in PP (primariamente progressiva), PR e SP. Tuttavia, non vi è alcun test che possa indicare o prevedere il decorso della patologia in ogni singolo soggetto.

- SCLEROSI MULTIPLA A DECORSO RECIDIVANTE-REMITTENTE (SM-RR).

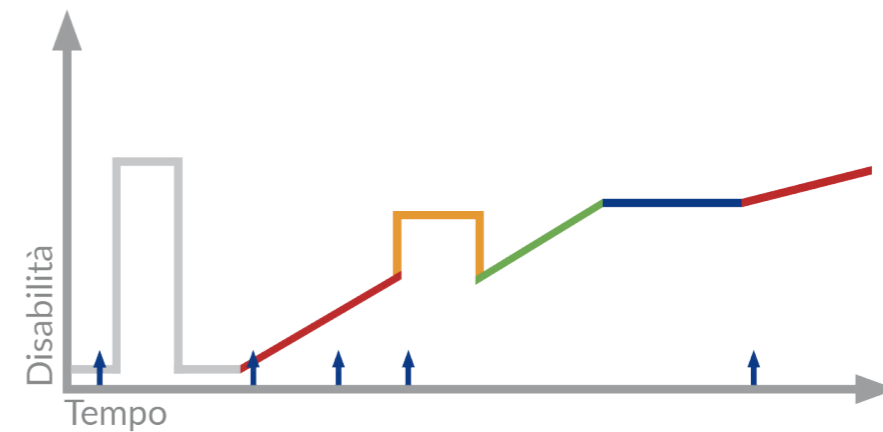
La forma più comune di sclerosi multipla. Circa l'85% delle persone diagnosticate ha inizialmente questa forma, caratterizzata da episodi acuti di malattia ('poussè' o 'ricadute') alternati a periodi di completo o parziale benessere ('remissioni'). La forma RR può essere anche distinta in attiva (presenza di ricadute e/o evidenza di attività di malattia alla risonanza) o non attiva, così come con peggioramento (incremento confermato della disabilità per un periodo di tempo determinato dopo una ricaduta) o senza peggioramento.



- Ricaduta
- Malattia attiva senza peggioramento
- Peggioramento (recupero incompleto dopo ricaduta)
- Stabile senza attività
- ↑ Nuova attività alla risonanza magnetica

- SCLEROSI MULTIPLA SECONDARIAMENTE PROGRESSEDIVA (SM-SP).

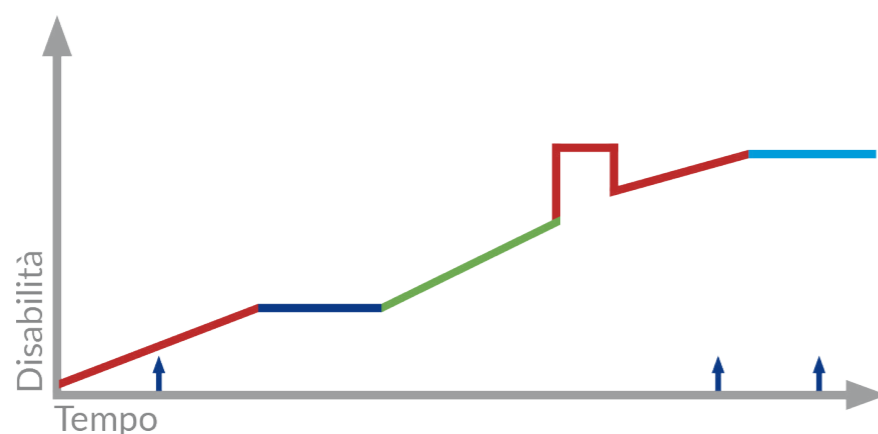
È l'evoluzione della forma recidivante-remittente, molte delle persone inizialmente diagnosticate con la forma RR potranno passare ad una forma secondariamente progressiva, caratterizzata da una disabilità persistente che progredisce gradualmente nel tempo. La forma SP può essere anche distinta in attiva (presenza di ricadute e/o evidenza di attività di malattia alla risonanza) o non attiva, così come progressiva (evidenza oggettiva di peggioramento nel tempo della malattia, con o senza ricaduta o segni di attività di malattia alla risonanza) o non progressiva.



- Sclerosi multipla recidivante-remittente (SM-RR)
- Malattia attiva (ricaduta o nuova attività risonanza magnetica) con progressione
- Malattia attiva (ricaduta o nuova attività risonanza magnetica) senza progressione
- Malattia non attiva con progressione
- Malattia non attiva senza progressione (stabile)
- ↑ Nuova attività alla risonanza magnetica

- **SCLEROSI MULTIPLA PRIMARIAMENTE PROGRESSIVA (SM-PP).**

Caratterizzata da un peggioramento delle funzioni neurologiche fin dalla comparsa dei primi sintomi, in assenza di vere e proprie ricadute o remissioni. Queste forme possono essere distinte in forme attive (con occasionali ricadute e/o evidenza di attività di malattia alla risonanza) o non attive, così come progressiva (evidenza oggettiva di peggioramento nel tempo della malattia, con o senza ricaduta o segni di attività di malattia alla risonanza) o non progressiva. Circa il 15% delle persone con sclerosi multipla ha una forma primariamente progressiva.



- Malattia attiva (ricaduta o nuova attività risonanza magnetica) con progressione
- Malattia non attiva senza progressione (stabile)
- Malattia non attiva con progressione
- Malattia non attiva senza progressione
- ↑ Nuova attività alla risonanza magnetica

- **SINDROME CLINICAMENTE ISOLATA.**

Detta CIS (Clinically Isolated Syndrome), è caratterizzata dalla comparsa di un episodio neurologico (sintomo o segno), che dura almeno 24 ore e che sia dovuto a un processo demielinizzante del sistema nervoso centrale. Le persone con una CIS non svilupperanno necessariamente

la SM. Tale rischio, infatti, dipende da più fattori come dal tipo di CIS, tra cui la presenza di lesioni del cervello alla Risonanza Magnetica.

- **SINDROME RADIOLOGICAMENTE ISOLATA (RADIOLOGICALLY ISOLATED SYNDROME, RIS).**

Sebbene non sia considerata un decorso della sclerosi multipla (SM), la sindrome radiologicamente isolata (RIS) è stata utilizzata per classificare casi con anomalie alla risonanza magnetica del cervello e/o del midollo spinale coerenti con lesioni della SM (non spiegati da un'altra diagnosi) o sintomi neurologici o anomalie riscontrate all'esame neurologico. Spesso queste persone hanno eseguito una risonanza magnetica a causa di altri sintomi, come il mal di testa, nella quale sono emerse lesioni simili a quelle osservate nella SM. Studi specifici stanno cercando di chiarire e migliorare la comprensione di questi casi, ma sono ancora necessarie ulteriori informazioni. In particolare uno studio pubblicato nel numero di giugno 2020 sulla rivista *Annals of Neurology* ha rilevato che poco più della metà delle persone con RIS sviluppa la sclerosi multipla entro dieci anni. Al momento non ci sono linee guida di trattamento specifiche per la RIS e pertanto sono necessarie ulteriori ricerche per definire quali fattori aumentano la probabilità che chi presenta una RIS sviluppi successivamente la SM. Certamente il monitoraggio dei sintomi e l'esecuzione periodica della visita neurologica e della risonanza magnetica sono utili per identificare rapidamente eventuali variazioni nella forma di malattia.

Prevenzione

Non esiste una prevenzione specifica per la sclerosi multipla, una malattia complessa cui contribuiscono sia fattori genetici, sia ambientali. Le conoscenze attuali indicano che il rischio di sviluppare la sclerosi multipla sia più elevato negli individui che presentano una carenza di vitamina D, hanno avuto problemi di obesità nell'infanzia, hanno contratto il virus di Epstein-Barr in forma sintomatica (mononucleosi infettiva) e sono fumatori. Pertanto, la promozione di uno stile di vita sano, che rafforzi il sistema immunitario e favorisca una corretta esposizione alla luce solare e un giusto apporto di vitamina D nella dieta, la prevenzione dell'obesità infantile e l'assenza dell'abitudine al fumo, sono tutti fattori importanti per ridurre il rischio di ammalarsi di sclerosi multipla.

Le terapie farmacologiche

Non esiste al momento una cura per la sclerosi multipla ma sono disponibili diversi trattamenti, farmacologici e non, che permettono di modificare il decorso della malattia, di ridurre il numero di ricadute (o attacchi), di gestire i disturbi (sintomi), di migliorare le funzioni e la sicurezza. Nell'insieme, i trattamenti disponibili sono in grado di migliorare la qualità di vita delle persone con sclerosi multipla. Per la terapia degli attacchi acuti sono comunemente utilizzati farmaci cortisonici ad alte dosi con lo scopo di ridurre l'infiammazione. I farmaci approvati modulano o sopprimono le funzioni del sistema immunitario e sono in grado di ridurre, con un'efficacia che varia da farmaco a farmaco, l'attività e la progressione della malattia in molte persone con la forma recidivante-remittente di sclerosi multipla.

Ocrelizumab è il primo farmaco approvato per il trattamento della forma primariamente progressiva della sclerosi multipla in fase precoce e con caratteristiche radiologiche di attività infiammatoria. Più recentemente, un altro farmaco, siponimod, è stato approvato per il trattamento di persone con sclerosi multipla progressiva secondaria in fase attiva. In alcuni casi il medico curante può prescrivere farmaci off-label, ossia medicinali registrati che possono essere utilizzati per usi diversi dalle indicazioni autorizzate e riportate sul foglietto illustrativo, e sono anch'essi a carico del Servizio Sanitario Nazionale.

Le ricadute

Solitamente si parla di ricaduta quando c'è la comparsa di nuovi sintomi o il peggioramento di sintomi già presenti per una durata di 24 ore, in assenza di febbre e infezioni e se è trascorso almeno un mese dal precedente attacco. Una ricaduta, detta anche "recidiva" o "riacutizzazione", "attacco", "episodio acuto" o "evento clinico", "poussè", può durare anche alcune settimane. Solitamente vengono trattate con l'utilizzo di terapia a base di steroidi ad alte dosi (il cosiddetto bolo steroideo), somministrata per pochi giorni, per contrastare la durata e la gravità dell'attacco. Può succedere che le ricadute più leggere si risolvano anche senza trattamento farmacologico. Dopo la fase acuta, i sintomi possono regredire completamente senza lasciare strascichi; in altri casi, invece, il recupero non è completo e si può verificare un peggioramento di alcune condizioni. Soprattutto nei primi tempi dopo la diagnosi, non è facile riconoscere una ricaduta: può succedere di confondere una ricaduta con alcuni malesseri passeggeri dovuti invece a condizioni esterne come caldo eccessivo, infezioni e febbri. Con il tempo comunque si impara a individuare i segnali. Gli episodi acuti sono un momento difficile nel percorso di chi affronta la SM: oltre all'impatto provocato

dal manifestarsi di nuovi sintomi o il ripresentarsi di sintomi già sperimentati, le ricadute sono fonte di preoccupazione, stress, malessere soprattutto per la loro imprevedibilità. Ad oggi infatti non sono ancora chiari i fattori che possono portare ad una riacutizzazione della malattia. È comunque importante ricordare che la ricaduta non è un'emergenza medica né un pericolo per la vita e che si può imparare ad affrontarle oltre che gestirle.

Vivere con la SM

Le persone con sclerosi multipla dovrebbero seguire uno stile di vita sano, preferire un'alimentazione completa e bilanciata e svolgere un'attività fisica adeguata alle proprie possibilità e attitudini. Sebbene non ci siano chiare evidenze che la dieta da sola possa influire sulla malattia, una alimentazione personalizzata può ridurre alcuni dei numerosi disturbi causati dalla malattia e migliorare la qualità di vita. Una dieta ben bilanciata fornisce energia e favorisce la capacità dell'organismo di combattere le infezioni, contribuisce a mantenere un buon funzionamento della vescica e dell'intestino e può aiutare a gestire alcuni disturbi come, ad esempio, la fatica.

Nell'evoluzione della sclerosi multipla alcuni disturbi (sintomi) possono influire sulla scelta degli alimenti come, ad esempio, i disturbi intestinali o la difficoltà a deglutire (disfagia). Una alimentazione equilibrata, inoltre, permette di tenere sotto controllo il peso corporeo, soprattutto nelle persone costrette all'inattività. La perdita di appetito, dovuta agli effetti collaterali di alcuni farmaci, può causare una riduzione eccessiva del peso, spesso accompagnata da una debolezza generale che aggrava le funzioni motorie già compromesse. Alcuni alimenti contengono delle sostanze che sono particolarmente utili per il funzionamento del sistema nervoso centrale e per la pro-

tezione della guaina mielinica. Tra questi, i grassi polinsaturi (di cui sono particolarmente ricchi gli oli vegetali, alcuni tipi di pesce come salmone, aringhe e acciughe, le mandorle e le noci) e alcuni tipi di vitamine (acido folico, vitamina B12). Un apporto adeguato di carboidrati, che forniscono energia all'organismo, e la riduzione di cibi grassi e pesanti contribuiscono a controllare la fatica, mentre una dieta ricca di fibre favorisce la funzionalità dell'intestino.

L'attività fisica aiuta a rinforzare i muscoli e le ossa e ad aumentare l'elasticità, oltre a ridurre il senso di fatica. Se effettuata con costanza e in compagnia è di supporto anche per affrontare momenti di sconforto e di depressione. Diversi studi clinici hanno dimostrato che un'attività fisica regolare può avere effetti positivi sulle limitazioni fisiche presenti nella sclerosi multipla. È importante scegliere e pianificare l'attività fisica insieme a un fisioterapista o a un professionista sanitario che può individuare un programma adatto e compatibile con la situazione fisica e generale. Esistono svariati tipi di esercizi e attività fisiche finalizzati a migliorare resistenza, mobilità ed equilibrio:

- stretching, che permette di lavorare sull'elasticità dei muscoli per prevenire l'irrigidimento;
- yoga, che all'esercizio fisico unisce la respirazione, il rilassamento anche mentale e la consapevolezza del proprio corpo;
- attività fisica in acqua, che, grazie alla diminuzione di gravità, agevola i movimenti e rende più sostenibile lo sforzo fisico

Un disturbo (sintomo) molto comune tra le persone con sclerosi multipla è la fatica, da intendersi come mancanza soggettiva di energia fisica e/o mentale percepita dall'individuo. Può avere un impatto importante sulla quotidianità, sulla vita personale e di relazione. La rinuncia all'attività fisica può essere ancora più dannosa della fatica stessa; pertanto, vi sono alcune tecniche che possono essere utili per gestirla e per-

mettere alla persona con sclerosi multipla di compiere attività quotidiane, quali ad esempio:

- imparare a bilanciare attività e riposo;
- programmare le attività, stabilendo delle priorità;

- imparare a riconoscere precocemente i segnali di affaticamento;
- fare attenzione alla postura con cui si eseguono le attività;
- imparare a rilassarsi e a respirare in modo corretto.





Riabilitazione

“ La riabilitazione mira a massimizzare l'indipendenza funzionale attraverso la stabilizzazione della funzione, la riduzione della disabilità e la prevenzione di complicanze secondarie, attraverso un processo educativo che incoraggia l'indipendenza dell'individuo. In altre parole è un processo di cambiamento attivo attraverso il quale una persona disabile acquisisce e usa le conoscenze e le abilità necessarie per rendere ottimali le proprie funzioni fisiche, psicologiche e sociali. ”

(Thompson, 1998).

La riabilitazione non è quindi sinonimo di fisioterapia o rieducazione neuromotoria ma è parte integrante di un percorso riabilitativo, che rientra all'interno di un progetto comune in cui l'obiettivo finale del percorso, è il miglioramento della qualità di vita del soggetto. Per sua stessa definizione, la riabilitazione può essere considerata un approccio adeguato nella gestione della SM, condizione cronica evolutiva che dà origine a sintomi multiformi e che produce bisogni che riguardano l'ambito non solo fisico, ma anche psicologico e sociale.

La riabilitazione è ben supportata da studi di efficacia, i vari interventi riabilitativi sono in grado di migliorare le performance motorie e cognitive, di migliorare i sintomi e di ridurre la disabilità. La letteratura scientifica, infatti, evidenzia che la riabilitazione interdisciplinare nella SM è efficace nel migliorare la capacità di effettuare le varie attività quotidiane (riduzione della disabilità) e nel migliorare la partecipazione sociale e che questi effetti permangono per un certa durata con progressivo deterioramento nel tempo. L'efficacia è dimostrata in tutti i setting riabilitativi: regime di ricovero, ambulatoriale e domiciliare. Recentemente l'evidenza della letteratura sta a dimostrare come l'esercizio fisico possa avere un impatto sul volume encefalico, produrre modificazioni strutturali sulla sostanza bianca e grigia del Sistema Nervoso Centrale e causare miglioramenti nella sfera cognitiva. Gli ultimi studi evidenziano che la riabilitazione possa produrre effetti al Sistema Neuro-Immuni Endocrino, riducendo il numero di ricadute, la progressione della disabilità, e migliorando le neuroperformance. Ecco perché oggi la riabilitazione viene considerata come una cura assimilabile alle terapie farmacologiche modificanti il decorso, proprio per il possibile ruolo nel contrastare la progressione della malattia. La riabilitazione si compone di interventi sanitari e non devono essere confusi con attività di benessere che possono ugualmente migliorare la qualità di vita ma non sono in grado di ridurre la disabilità. Integrata alla riabilitazione di tipo sanitario esiste la riabilitazione sociale che è composta da interventi mirati a garantire alla persona la massima partecipazione possibile alla vita sociale.

Con quale approccio deve essere effettuata?

Per potere contrastare in modo ottimale la varietà di sintomi e di problemi che si presentano durante il decorso della malattia è necessario un approccio interdisciplinare che coinvolge varie figure professionali, l'equipe riabilitativa, e variabili interventi riabilitativi: la fisioterapia, la terapia occupazionale, la logopedia, la riabilitazione dei disturbi sfinterici e cognitivi, il reinserimento sociale, il supporto psicologico per citarne alcune. I vari sintomi presenti nella SM si possono associare tra di loro traducendosi in una variabilità di quadri clinico-funzionali tra i vari pazienti ed in un singolo paziente lungo la durata della malattia. Questo comporta la necessità di effettuare progetti riabilitativi mirati al singolo individuo circostanziati nel tempo.

Il progetto riabilitativo individuale

Il progetto riabilitativo individuale (PRI) è volto al recupero dell'autonomia nelle attività di vita quotidiana e lavorative e all'incremento della partecipazione sociale. Deve soddisfare le esigenze della persona con una particolare enfasi sulle sue aspettative e sulla qualità di vita. Il progetto riabilitativo è quindi lo strumento per "progettare l'autonomia" e viene elaborato dall'equipe interdisciplinare insieme con la persona e la sua famiglia ed ha un responsabile che è il medico fisiatra. L'elaborazione di un progetto è costituito di varie fasi:

- la valutazione volta a identificare i problemi e le loro cause
- la definizione degli obiettivi (elaborata dall'esito delle valutazioni specialistiche e delle aspettative e esigenze della persona) con la definizione dei tempi previsti per raggiungerli e i rispettivi indicatori di esito (ovvero parametri o scale cliniche che misurano e dimostrano il livello di raggiungimento degli obiettivi)
- la scelta del "setting" (luogo dove effettuare la riabilitazione che può essere in regime di ricovero, ambulatoriale o domiciliare). La scelta del "setting" riabilitativo dipende da vari fattori: grado di disabilità del paziente; condizioni cliniche; disponibilità logistiche (possibilità di trasporto o ad



esempio impegni di lavoro); necessità di assistenza infermieristica continua; necessità di attrezzature; valutazione dei vantaggi e degli svantaggi di ogni setting.

- la definizione dei programmi riabilitativi che comprende: la definizione degli interventi; l'individuazione degli operatori; definizione delle modalità e tempi di erogazione; definizione delle misure di esito per valutare l'efficacia dei programmi.

Durante l'attuazione del PRI deve essere previsto un monitoraggio per potere modificare e adattare il progetto ad eventuali cambiamenti e nuove esigenze della persona. La verifica finale permette di valutare il raggiungimento degli obiettivi e l'efficacia del PRI. La riabilitazione effettuata tramite progetti riabilitativi condivisi con la persona con SM comporta una precisa definizione degli obiettivi e di conseguenza la definizione della tempistica necessaria per raggiungere tali obiettivi. Le prescrizioni di un determinato n° di sedute al di fuori di un progetto riabilitativo sono spesso afinalistiche (senza obiettivi definiti), potenzialmente non efficaci e senza la possibilità di verificarne l'utilità o la adeguatezza come numero.

Quando fare riabilitazione?

I problemi ed i bisogni iniziano al momento della diagnosi ed accompagnano il paziente per tutta la durata della malattia ma sono differenti e mutevoli nelle varie fasi della malattia. I progetti riabilitativi ed i suoi interventi sono differenti nelle varie fasi della malattia (dalla diagnosi alle fasi avanzate), perché i bisogni sono differenti. In qualunque fase della malattia è quindi indicata la riabilitazione. In fasi iniziali possono essere utili i programmi per la fatica, i programmi formativi su attività fisiche più idonee, i programmi di counselling socio-lavorativo, il supporto psicologico. In altre fasi possono essere indicati gli interventi fisioterapici, la riabilitazione dei disturbi urinari o la terapia occupazionale. Nelle fasi avanzate possono essere invece indicati i programmi preventivi delle

complicanze secondarie, il nursing riabilitativo, la logopedia. Non c'è una riabilitazione standard, i bisogni sono differenti e quindi di conseguenza i progetti riabilitativi con i suoi interventi sono personalizzati.

L'équipe riabilitativa

Il team interdisciplinare prende in carico globalmente la persona con SM attraverso un approccio centrato sui problemi e bisogni della persona stessa, definito Progetto Riabilitativo Individuale, elaborato da tutta l'équipe. All'interno dell'équipe ci deve essere una buona conoscenza delle competenze di ogni





figura, un buono scambio di informazioni, una condivisione di obiettivi ed un processo decisionale comune. E' indispensabile che il team abbia una adeguata formazione sulla SM. Dell'equipe interdisciplinare fanno parte la persona con SM e la sua famiglia che ricoprono un ruolo centrale come parte attiva del processo decisionale. Perché una equipe sia efficace sono fondamentali due fattori: un elevato livello comunicativo ed una eccellente capacità di apertura ai differenti punti di vista dei vari operatori coinvolti. Il programma di trattamento è sinergico producendo maggiori risultati di quanto possa raggiungere la sommatoria di prestazioni offerte da ogni operatore singolarmente. La progressività della malattia e la lunga durata richiede che l'equipe interdisciplinare sia flessibile, capace di sviluppare nuove strategie e valori ed in costante

autovalutazione. Spesso è necessaria una rete di servizi per meglio rispondere ai bisogni delle persone che deve essere integrata e coordinata e dove si condividono i protocolli diagnostico-terapeutici ed assistenziali. La coordinazione dei vari servizi coinvolti nella presa in carico è fondamentale per incrementare l'efficienza ottimizzando così le risorse e prevenendo la duplicazione di trattamenti e valutazioni.

L'equipe riabilitativa è costituita dalle seguenti figure professionali: il fisiatra, il fisioterapista, il terapeuta occupazionale, il logopedista, lo psicologo, l'infermiere della riabilitazione, il foniatra, l'assistente sociale. Questa equipe deve potersi interfacciare con i Centri SM e quindi con il neurologo di riferimento della persona con SM lavorando in modo coordinato e sinergico con questo. In funzione della complessità della patologia e delle complicanze che crea è necessario che altre figure sanitarie siano disponibili anche presso altri servizi integrati in rete come ad esempio l'urologo, il pneumologo, il chirurgo vascolare, l'ortopedico, il sessuologo, il neuro-psicologo ed altre.

Il fisiatra

È il medico specialista in medicina fisica e riabilitazione. E' la persona che individua il protocollo medico specialistico riabilitativo, le modalità, la durata delle prestazioni, attraverso la visita fisiatrica e la compilazione della cartella clinica. È responsabile del progetto riabilitativo e ha il compito anche di coordinare i diversi interventi tecnici, effettua la diagnosi funzionale e la prognosi riabilitativa e consiglia le cure mediche e farmacologiche sintomatiche adeguate ed esegue molti degli interventi medici coadiuvanti della riabilitazione. Il fisiatra è inoltre una risorsa importante per il paziente con sclerosi multipla riguardo all'aggiornamento sulle più moderne strategie riabilitative. Con la progressione della malattia è ugualmente importante l'apporto medico sia in senso generale che specialistico riabilitativo.

Il fisioterapista

È l'operatore sanitario laureato in fisioterapia che si occupa della riabilitazione dei disturbi sensitivo-motori volti a migliorare le varie attività di mobilità come deambulare, effettuare passaggi posturali (alzarsi, sedersi, girarsi nel letto, etc.), mantenere posture, fare trasferimenti, partecipando alla loro valutazione. Utilizza tecniche neuromotorie per gestire alcuni sintomi come il deficit di forza, la spasticità, i disturbi dell'equilibrio e della coordinazione. Si occupa della riabilitazione dei disturbi respiratori insieme al logopedista e della riabilitazione della fatica, volta ad aumentare la resistenza allo sforzo tramite il lavoro aerobico. Utilizza l'esercizio terapeutico, strumenti e tecniche manuali come il linfodrenaggio per ridurre gli edemi, la mobilizzazione e la manipolazione per migliorare la mobilità articolare e l'attività muscolare. Eseguisce terapie fisiche e partecipa alla valutazione per la scelta di tutori ed ausili, volti alle attività di mobilità ed effettua il loro training all'uso. Il fisioterapista può utilizzare l'acqua come mezzo riabilitativo effettuando l'idrochinesiterapia.

Il terapeuta occupazionale

È un operatore sanitario laureato in terapia occupazionale che si occupa della riabilitazione dell'arto superiore, della postura e dei disturbi cognitivi mirati a rendere la persona più autonoma nelle varie attività di vita quotidiana. Tali attività sono moltissime e comprendono i trasferimenti (ad esempio passare da una sedia al WC; passare dal letto ad una sedia, entrare in vasca, entrare ed uscire dalla macchina, etc.) cucinare, vestirsi, lavarsi, scrivere, lavorare, mangiare, etc. Il terapeuta occupazionale si occupa anche della gestione della fatica tramite l'insegnamento di strategie di risparmio energetico. Partecipa alla valutazione per la scelta di ausili per l'arto superiore, attività di vita quotidiana e carrozzina e si occupa dell'addestramento al loro uso. Inoltre, elabora o partecipa alla scelta di tutori per facilitare i gesti manipolativi. Infine si occupa delle valutazioni ambientali volte a proporre modifi-

che e adattamenti per migliorare l'accessibilità a domicilio o sul luogo di lavoro. Utilizza sia tecniche di rieducazione che metodi e tecniche alternativi per compensare le limitazioni sensitivo-motorie e cognitive.

Il logopedista

È un operatore sanitario laureato in logopedia a cui compete la riabilitazione dei disturbi della comunicazione e della deglutizione. Ha anche competenze nella riabilitazione dei disturbi cognitivi ed in alcuni aspetti dei disturbi respiratori. Questa figura professionale in collaborazione con foniatra, neurologo, psicologo e fisiatra partecipa alla valutazione delle abilità e disabilità comunicative, della deglutizione nonché cognitive; effettua il trattamento dei disturbi rilevati; effettua una attività di counselling / informazione ai pazienti e familiari circa il trattamento logopedico e le eventuali modifiche o strategie da mettere in atto in sua assenza.

Lo psicologo

Lo psicologo che svolge attività clinica si prende cura dei bisogni di tipo psicologico della persona con SM, della coppia, della famiglia attraverso attività preventiva e terapeutica e attività indiretta di natura consulenziale e con interventi di rete. L'intervento diretto di riabilitazione psicologica si occupa del disagio emotivo a seguito dell'evento malattia e delle conseguenze psicologiche individuali e relazionali che ne fanno seguito. Gli interventi dello psicologo comprendono: il counselling, la psicoterapia di supporto, la psicoterapia espressiva, attività terapeutica di gruppo (psicoterapia di gruppo, gruppi di auto-aiuto).

Il foniatra

È un medico specialista nella diagnosi e riabilitazione dei disturbi della comunicazione e della deglutizione. Le sue valutazioni servono a fornire le indicazioni terapeutiche per il

logopedista. La preparazione del Foniatra è orientata in senso pluridisciplinare con acquisizione di competenze nei vari settori di specifico intervento che, oltre all'ORL (otorino-laringologia), comprendono: l'Audiologia, la Neurologia, la Neuropsichiatria, la Pedagogia, la Psicologia, la Linguistica, la Fonetica, la Fonologia.

L'infermiere della riabilitazione

L'infermiere della riabilitazione è un infermiere esperto nell'area riabilitativa dove integra l'attività degli altri operatori sanitari con interventi mirati alla gestione dei farmaci, alla gestione dei disturbi urinari e fecali, alla gestione dell'assistenza personale della persona (come ad esempio le cure igieniche). Si occupa inoltre dell'educazione alimentare per un adeguato stato nutrizionale e della gestione delle lesioni da decubito attraverso programmi preventivi (interventi, ausili e insegnamento delle regole per mantenere l'integrità cutanea) e di cura delle lesioni. I suoi interventi sono volti sia alla persona con SM sia ai caregivers. L'infermiere partecipa con le altre figure professionali ai programmi di educazione, prevenzione e cura alle persone con SM e dei caregivers per: migliorare la gestione della fatica, del dolore e degli altri sintomi che possono compromettere le attività della vita quotidiana; ridurre lo stress; aumentare l'indipendenza dell'individuo attraverso i cambiamenti ambientali; prevenire le complicanze derivate dall'immobilità.

Il ruolo dell'esercizio fisico nella SM: benefici e linee guida

L'esercizio fisico è importante per tutti: aiuta a mantenersi in forma, migliora le funzionalità cardiovascolari, la forza fisica, permette un controllo del peso corporeo e migliora l'umore aiutando a gestire lo stress. Per le persone con SM l'attività fisica aiuta a prevenire disturbi posturali con il rafforzamento di muscoli e ossa e l'aumento di elasticità, oltre a ridurre il senso di fatica. Se effettuata con costanza e in contesti di attività sociali è di supporto anche per affrontare momenti di sconforto e depressione.

L'esercizio fisico regolare assume un ruolo di primaria importanza nella gestione della sclerosi multipla (SM). Non solo apporta benefici fisici tangibili, ma si rivela un alleato prezioso per il benessere mentale e la qualità di vita delle persone affette da questa patologia.

- Migliorare la forza e la resistenza muscolare: L'esercizio fisico aiuta a mantenere i muscoli forti e tonici, contrastando la debolezza e l'atrofia muscolare che possono insorgere con la SM. Rafforzare il corpo significa acquisire maggiore autonomia e migliorare la capacità di svolgere le attività quotidiane con più facilità.
- Più mobilità e un migliore equilibrio: L'esercizio fisico aiuta a migliorare la flessibilità, la coordinazione e l'equilibrio, riducendo il rischio di cadute e aumentando la sicurezza nei movimenti. Maggiore mobilità si traduce in una miglio-



- re qualità di vita e in una maggiore libertà di movimento.
- **Combattere la fatica:** L'esercizio fisico può aiutare a ridurre la sensazione di stanchezza e aumentare i livelli di energia, permettendo alle persone con SM di vivere una vita più attiva e di contrastare uno dei sintomi più debilitanti della malattia.
 - **Un toccasana per il benessere mentale:** L'esercizio fisico aiuta a ridurre lo stress, l'ansia e la depressione, favorendo il benessere mentale e la qualità del sonno. L'attività fisica rappresenta un valido supporto per la gestione dei sintomi psicologici che spesso accompagnano la SM.
 - **Rallentare la progressione della malattia:** Alcune ricerche suggeriscono che l'esercizio fisico regolare può rallentare la progressione della SM e la disabilità. Un motivo in più per non sottovalutare l'importanza di muoversi regolarmente.

Esistono svariati tipi di esercizi ed attività fisiche che si possono seguire, in base anche allo stile di vita, ai gusti personali oltre che allo stato fisico e di salute.

Lo stretching permette di lavorare sull'elasticità dei muscoli per prevenire l'irrigidimento; con lo yoga all'esercizio fisico si uniscono la respirazione, il rilassamento anche mentale e la consapevolezza del proprio corpo. Anche l'attività fisica in acqua come l'acqua gym risulta molto utile grazie alla diminuzione di gravità i movimenti risultano più agevoli e lo sforzo fisico più sostenibile, inoltre l'acqua aiuta a controllare la temperatura corporea evitando il caldo spesso negativo per le persone con SM.

I benefici dell'esercizio fisico secondo uno studio

Un training specifico potrebbe diminuire l'atrofia cerebrale nelle persone con sclerosi multipla. Lo indica uno studio condotto in Danimarca e Germania

È stato dimostrato che diversi tipi di esercizi riabilitativi possono migliorare la forza muscolare, la qualità della vita, le abilità cognitive, la stanchezza e l'umore nelle persone con



sclerosi multipla (SM). Tuttavia, non ci sono studi che dimostrino come l'esercizio fisico possa aiutare a ridurre l'atrofia cerebrale o la progressione della malattia.

In uno studio pubblicato sul Journal of Multiple Sclerosis si sono esaminati - tramite misure di risonanza magnetica (RM), misure cliniche e misure riportate dai partecipanti - gli effetti a lungo termine di un allenamento di resistenza in persone con SM recidivante remittente (SMRR). Sono stati evidenziati miglioramenti nei punteggi MSFC (MS Functional Composite), mentre il punteggio EDSS non è risultato migliorato.

Hanno partecipato due gruppi di persone con sclerosi multipla recidivante remittente (SMRR) sotto trattamento con interferone-beta (IFN), sottoposti ad un 'resistance training' controllato. Il primo gruppo si è allenato per 24 settimane sotto la guida dei ricercatori e poi ha continuato il training da solo per ulteriori 24 settimane. Il secondo gruppo non si è sottoposto al training nelle prime 24 settimane e lo ha iniziato nelle 24 settimane successive con la supervisione dei ricercatori. Le sessioni di allenamento supervisionate sono state condotte due volte alla settimana e con esercizi per la parte superiore e inferiore del corpo.

Le scansioni di risonanza magnetica (RM) hanno identificato

nuove lesioni nel cervello o nel midollo spinale delle persone in entrambi i gruppi, tuttavia il volume totale combinato delle lesioni non è aumentato. Nella SM le lesioni esistenti dovrebbero aumentare di dimensioni nel tempo, e questo non è stato osservato nel corso dello studio. Un risultato che indica come il resistance training può stabilizzare o restringere le lesioni precedentemente identificate, ma non inibisce la formazione di nuove lesioni.

Tuttavia, il risultato più sorprendente è stata trovato quando i ricercatori hanno esaminato il volume di diverse parti del cervello. Mentre il volume complessivo del cervello non sembra essere influenzato dagli esercizi del resistance training, i ricercatori hanno notato un cambiamento significativo dello spessore della corteccia, la parte più esterna del cervello, in alcune persone con SM. L'esercizio potrebbe aver avuto un effetto neuroprotettivo o addirittura rigenerativo su questa parte del cervello.

I risultati di questo suggeriscono dunque che il resistance training può migliorare il movimento, la capacità di pensare, le misure di disabilità e ridurre la diminuzione di volume in particolari aree del cervello. Si tratta tuttavia di una ricerca limitata perché ha coinvolto solo 29 persone con bassi punteggi di disabilità e ancora una bassa evoluzione della malattia.

Il parere degli esperti

Nei pazienti con sclerosi multipla un'attività fisica regolare ha un'influenza positiva sulla qualità della vita, probabilmente mediata da un impatto significativo sul sistema immunitario. Lo rivela una nuova ricerca pubblicata su "Neurobiology of Disease" a firma di un gruppo di ricercatori dell'IRCCS Neuromed di Pozzilli (IS), dell'Università Tor Vergata, dell'IRCCS San Raffaele e dell'IRCCS Fondazione Santa Lucia di Roma. La ricerca ha coinvolto 235 soggetti affetti dalla malattia, sud-

divisi, in base al loro livello di attività fisica nei sei mesi che precedevano la diagnosi, in tre gruppi (sedentari, attività abituale di moderata intensità, attività intensa). Oltre a ciò, gli autori hanno verificato i loro livelli d'infiammazione del sistema nervoso centrale, misurato con i livelli di interleuchina 2. Luana Gilio, prima firmataria del documento, ha commentato:

"i risultati mostrano una differenza statisticamente significativa tra i tre gruppi di attività fisica in termini di livelli di ansia e depressione, due disturbi nel cui sviluppo gioca un ruolo importante anche la neuroinfiammazione. Questo studio fornisce quindi un messaggio importante per la prevenzione: praticare attività fisica nel corso della nostra vita si traduce in un vantaggio per la salute anche quando si viene colpiti da una patologia come la sclerosi multipla. Le future ricerche punteranno a valutare gli effetti dell'esercizio fisico quando la malattia sul decorso a lungo termine".

Un'ulteriore verifica sul modello animale ha poi confermato il ruolo dell'infiammazione. Diego Centonze, responsabile dell'Unità di Neurologia del Neuromed ha concluso:

"abbiamo osservato che l'esercizio fisico si associa a una ridotta espressione di interleuchina 2. In termini pratici, l'attività fisica avrebbe un'azione antinfiammatoria sul sistema nervoso centrale e un effetto positivo sull'umore".

La dott.ssa Francesca Patti, psicologa e psicoterapeuta presso l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM) sostiene:

"L'esercizio fisico a casa può avere anche un impatto positivo sulla salute mentale delle persone con SM. Può aiutare a ridurre lo stress, l'ansia e la depressione, migliorare l'umore e l'autostima."

Monitorare l'invalidità e i sintomi fisici

Quando parliamo di sintomi fisici della sclerosi multipla (SM), ci riferiamo a sintomi diversi dai disturbi cognitivi (legati al pensiero e alla memoria) o emotivi. Qui trovi qualche esempio relativo ai sintomi della sclerosi multipla che potrebbero manifestarsi nei pazienti affetti da tale patologia. Il medico dovrà tenere costantemente monitorato il livello di invalidità della sclerosi multipla nel paziente, insieme ad una eventuale progressione dei sintomi fisici nel tempo, utilizzando queste informazioni per decidere se suggerire nuovi approcci per gestire la malattia, consigliare eventuali opzioni terapeutiche e tipologie di trattamento per la sclerosi multipla che possano rallentare la progressione o curarne i sintomi.

Alcune persone affette da sclerosi multipla (SM) potrebbero avere difficoltà a camminare, dovuta a cause come problemi di equilibrio, debolezza muscolare o tremori. Questi sintomi potrebbero essere intermittenti, ma peggiorare gradualmente con il passare del tempo. Il medico potrebbe voler tenere traccia di questi problemi per vedere se peggiorano e cercare di scoprire se il trattamento sta funzionando.

Il medico valuterà lo stato di invalidità della tua sclerosi multipla utilizzando come riferimento la Scala espansa dello stato di invalidità (EDSS, Expanded Disability Status Scale). Questo elemento di misurazione valuta la progressione della sclerosi multipla, misurando la tua capacità di svolgere determinate azioni, per esempio se sei in grado di camminare per una certa distanza.

La scala EDSS (Expanded Disability Status Scale) trova ampio uso come strumento per misurare e valutare le caratteristiche

cliniche dei pazienti affetti da sclerosi multipla. È inoltre uno strumento ampiamente accettato negli studi clinici, ad esempio per valutare l'effetto di trattamenti sulla progressione della malattia. Il punteggio EDSS totale viene determinato da due fattori: la capacità di deambulazione e i punteggi relativi ad otto sistemi funzionali. Infatti, viene utilizzata una sotto-scala che valuta lo stato funzionale di alcuni sistemi funzionali che sono variabilmente colpiti dalla malattia. A ciascun sistema funzionale viene dato un punteggio di crescente gravità (da 1 a 5).

Monitorare la mobilità degli arti superiori

Il modo in cui la scala EDSS viene attualmente utilizzata spesso implica che sia basata prevalentemente sull'invalidità degli arti inferiori. Tuttavia, esiste un test chiamato test dei 9 pioli (9-HPT, 9-Hole Peg Test), che consente di misurare il livello di funzionalità degli arti superiori. La scala serve a valutare, attraverso un test, la funzionalità delle mani, sia quella dominante sia quella non dominante. Il test è semplice e richiede circa 10 minuti di tempo. L'operatore sanitario cronometra quanto tempo impieghi a prendere 9 pioli, a inserirli in 9 fori e a toglierli nuovamente. Come con la scala EDSS, il medico tiene traccia di questi punteggi per determinare l'evoluzione dei sintomi della sclerosi multipla e li userà per valutare l'efficienza con cui viene gestita la malattia.

Gli ausili

Gli ausili sono strumenti che aiutano la persona con disabilità a mantenere la propria autonomia e che rendono più sicure e meno faticose le attività di vita quotidiana. Possono essere sofisticate apparecchiature elettro-meccaniche, informatiche o domotiche oppure oggetti semplici, di uso quotidiano, sviluppati per altri scopi ma utili a compensare alcune difficoltà,

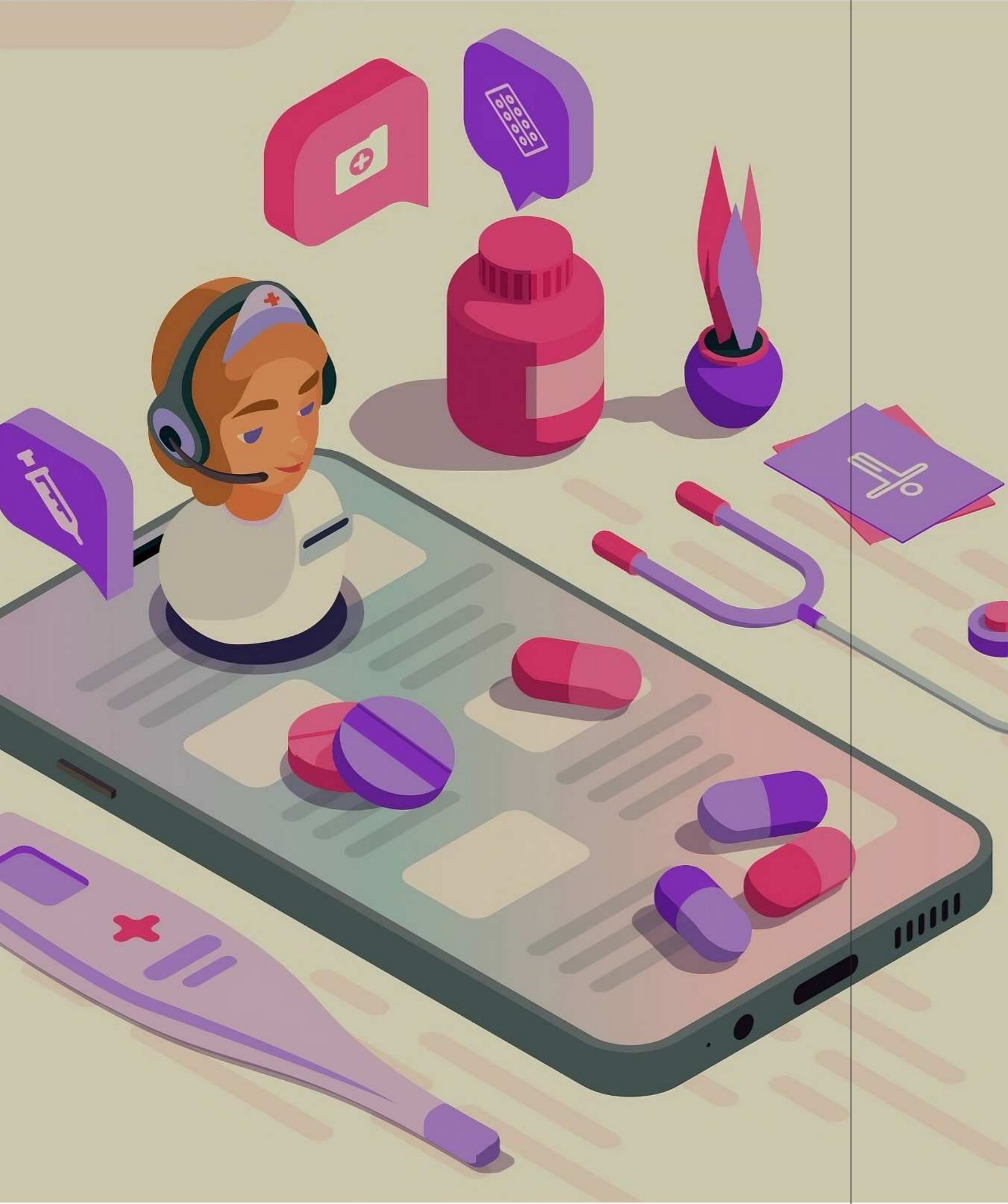


come ad esempio chiusure a velcro, lenti di ingrandimento, supporti antiscivolo, smartphone. Vengono percepiti spesso come uno stigma, un simbolo della disabilità ma rappresentano in realtà un passo molto importante per l'indipendenza della persona: l'adozione di un ausilio può, ad esempio, permettere di muoversi autonomamente e in sicurezza, vestirsi con più facilità, leggere agilmente.

La scelta dell'ausilio può essere anche un momento emotivamente complesso: spesso significa riconoscere e accettare l'esistenza di una difficoltà o limite, richiede la disponibilità a rivedere l'immagine di sé e le relazioni con l'ambiente, richiede la volontà di imparare ad utilizzare uno strumento per conquistare una nuova autonomia. L'adozione di un ausilio richiede inoltre un'attenta analisi dell'ambiente di utilizzo, delle capacità di chi lo dovrà utilizzare, delle sue esigenze, e aspettative. È importante integrare la rieducazione funzionale con strategie d'azione concrete per il suo uso ed è necessaria una stretta collaborazione tra la persona, la famiglia e i clinici nel valutare tutte le opzioni tecniche disponibili.

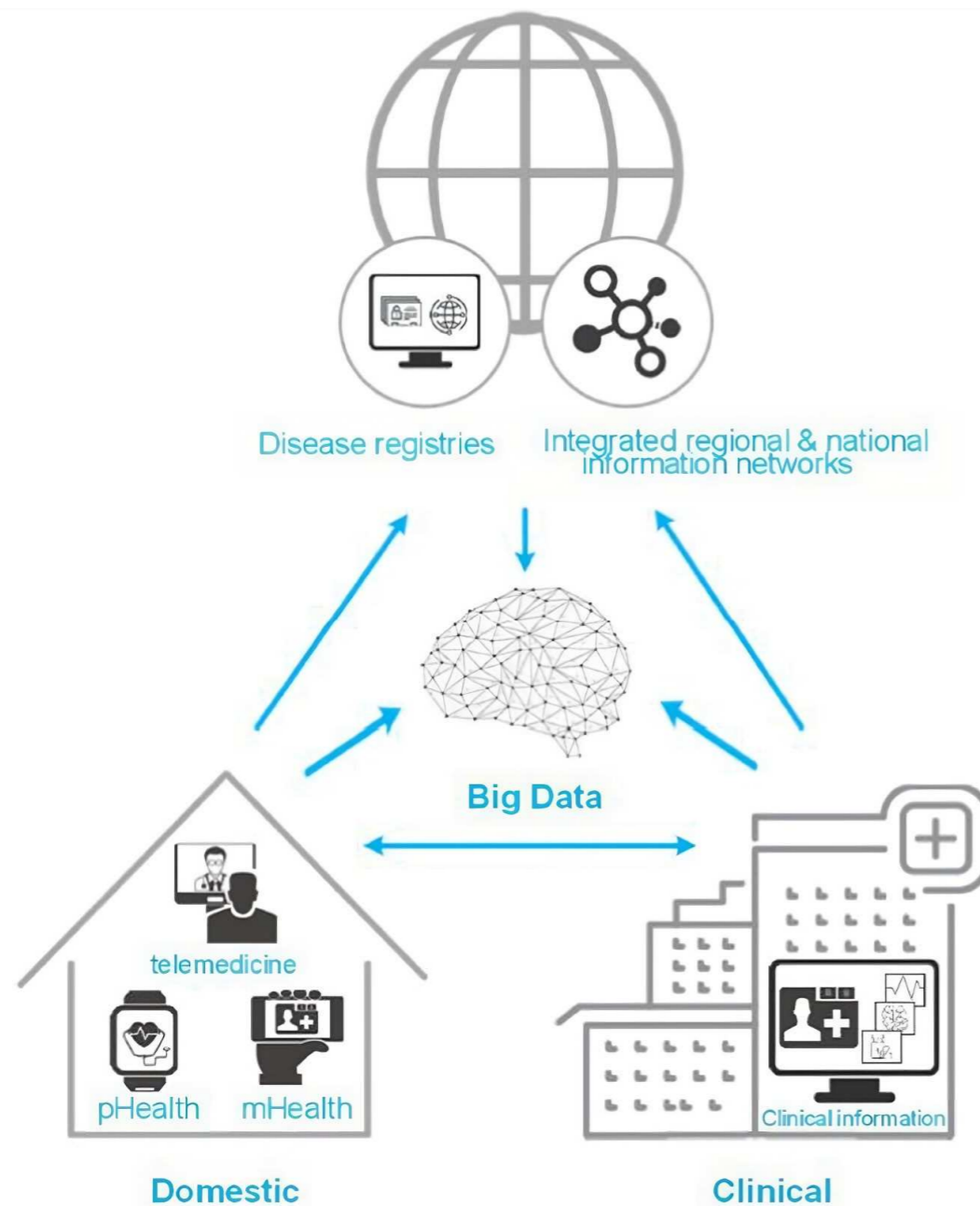
L'iter per la scelta di un ausilio prevede diverse fasi:

- identificazione dei bisogni della persona con SM, le sue motivazioni anche con l'eventuale coinvolgimento dei familiari;
- valutazione delle attività che potrebbero beneficiare dell'introduzione di un ausilio e valutazione delle specifiche funzionali dell'ausilio;
- considerazioni sulle esigenze future, correlate all'evolvere della malattia;
- valutazione dell'ambiente dove l'ausilio sarà utilizzato: l'operatore, insieme con la persona, esamina le dimensioni degli spazi, la disposizione dell'arredo, i dispositivi di sicurezza e l'accessibilità;
- identificazione, insieme con la persona interessata, degli ausili più opportuni.



Terapie digitali

L' e-Health, chiamata anche "Digital Health" o "Salute Digitale", è definita come "un campo emergente nell'intersezione tra informatica medica, salute pubblica e business" che sfrutta tecnologie dell'informazione e della comunicazione (Allen-Philbey K., et al., 2013).



Il termine e-Health nasce dall'esigenza di far convergere il sistema sanitario con Internet; dunque, è il prodotto della rivoluzione tecnologica che si è avuta negli anni 2000 a seguito dell'enorme diffusione dei dispositivi di nuova generazione connessi ad Internet; donde l'IoT, ossia "Internet of Things", in italiano "l'internet delle cose". L'IoT comprende dispositivi tecnologici quali tablet, smartphone, smart-watch, sensori indossabili (wearables), il cui uso ha abbracciato vari settori, tra cui quello Sanitario; di fatto la 58° Assemblea mondiale della sanità nel 2005 a Ginevra, ha riconosciuto il potenziale dell'e-Health come mezzo per rafforzare i sistemi sanitari e per migliorare la qualità, sicurezza e la possibilità di accesso alle cure. Tutto ciò ha portato i Paesi membri all'utilizzo di tali soluzioni digitali nel proprio sistema sanitario. L'e-Health viene sfruttata con l'obiettivo di migliorare la salute e il benessere umano, ottimizzando i servizi del sistema sanitario nazionale (SSN) e, conseguentemente, garantire una maggiore qualità, sicurezza e accessibilità alle cure, riducendo di molto i costi umani, sociali ed economici che gravano sulla società. Le caratteristiche principali della salute digitale vertono su aspetti salienti quali:

- *connettività*: Internet, rete vocale;
- *accessibilità*: per tutte le fasce d'età della popolazione;
- *mobilità e portabilità*: PC, tablet, smartphone;
- *indossabilità*: dispositivi wearable a contatto con il corpo 24h;
- *scambio di dati*: facilità con cui si possono trasmettere i propri dati sanitari tra enti diversi, per esempio gli esiti di esami o prescrizioni mediche elettroniche;
- *privacy*: lo scambio di dati deve essere protetto e, deve essere rispettata la privacy dell'utente seguendo le norme dettate dal GDPR (General Data Protection Regulation) in Europa e dagli standard specifici per l'e-Health come, ad esempio, l'HIPAA (Health Insurance Portability and Accountability Act) negli USA;
- *cyber-security*: qualsiasi soluzione digitale deve essere accettata anche sotto un punto di vista di sicurezza infor-

matica;

- *uso di tecnologie di ultima generazione*: tecnologie di intelligenza artificiale, micro-sensori come accelerometri, tecnologie robotiche e soluzioni basate su blockchain.

Lo sviluppo di dispositivi medici digitali richiede un progetto controllato nei minimi dettagli al fine di garantire l'affidabilità e la conformità dei requisiti normativi, motivo per cui lo sviluppo dei dispositivi medici deve essere valutato clinicamente e caratterizzato da un rapporto rischio/beneficio. La sicurezza informatica e il rispetto della privacy sono fondamentali. Durante lo sviluppo del progetto, considerare le esigenze del paziente aiuta gli sviluppatori a superare i possibili ostacoli che si potrebbero presentare nel corso della progettazione e realizzazione del dispositivo. La SM è una malattia cronica ad andamento progressivo che prevede nel corso del tempo il peggioramento delle disabilità. Ad oggi, la diagnosi della SM avviene in maniera retrospettiva seguendo la traccia della storia clinica del paziente; questo è uno dei motivi principali per cui si cercano strategie innovative per affrontare l'insoddisfazione di una diagnosi tardiva. La SM influenza giornalmente la vita di ogni singolo paziente che ne soffre; questo è un importante stimolo per il settore dell'e-Health nel creare soluzioni che aiutino il paziente a migliorare la qualità di vita, cercando strategie che possano rendere la quotidianità meno pesante. Ogni decorso ha una sua singolarità e un preciso andamento, per cui è necessario che le soluzioni digitali, che vengono realizzate, si adattino ai diversi pazienti considerando l'andamento vario della malattia. È necessario progettare interfacce che siano flessibili, in cui il design deve adattarsi ai sintomi differenti tra i singoli pazienti affetti da SM. Tuttavia, anche i diversi livelli di abilità del paziente in termini di competenze digitali influenzano l'uso dei dispositivi. Infatti, poiché il coinvolgimento del paziente all'utilizzo del prodotto digitale potrebbe essere necessario per tutta la vita, l'uso prolungato di una soluzione digitale può essere visto come l'adozione di un comportamento, determinato da fattori come l'abilità e la motivazione. In questo contesto, si sfrutta il concetto di "de-

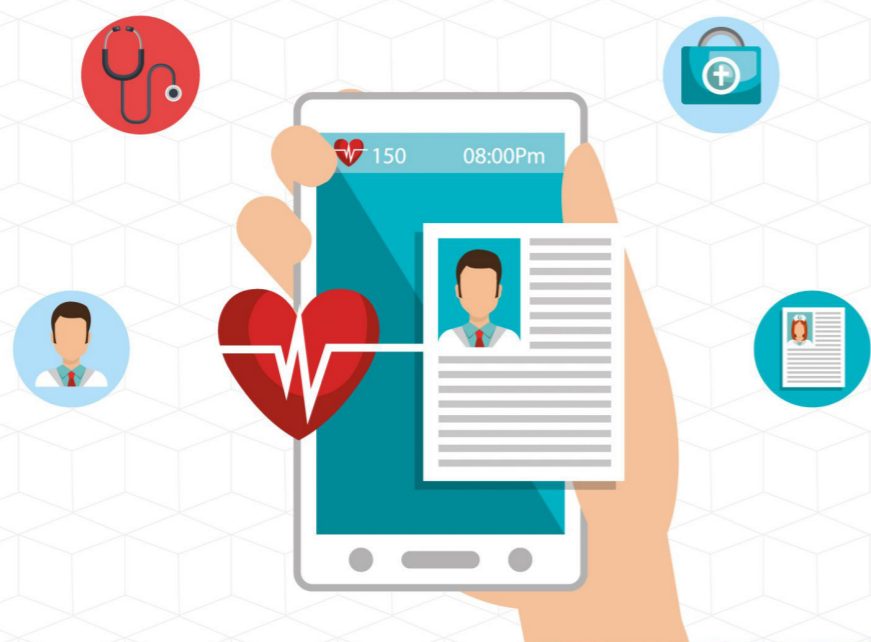
sign comportamentale" secondo cui gli sviluppatori, ricercatori e progettisti attuano delle intuizioni che possono andare ad evocare il comportamento atteso. Questo è riconosciuto come un elemento chiave per lo sviluppo di soluzioni digitali al fine di ottenere i risultati sperati (Golan D. et al., 2020). Un esempio, che mette in luce tale concetto, è quello del "ciclo neurologico" utilizzato per spiegare come si formano le abitudini, le quali si costruiscono attraverso un ciclo composto da tre fasi: segnale, routine, ricompensa; per tale ragione, le soluzioni digitali possono essere realizzate con l'intento di ricompensare l'utente al fine di indurlo ad attuare comportamenti ripetuti sulla base di segnali specifici (Van Beek JJW. Et al., 2020). Infatti, una caratteristica fondamentale, affinché le terapie digitali funzionino, è proprio la partecipazione e coinvolgimento attivo del paziente.

Smartphone e tablet come strumento per l'utilizzo di app per la SM

Le terapie digitali si inseriscono all'interno di una realtà moderna in cui i device sono ben distribuiti su tutto il territorio nazionale ed internazionale. Precisamente, gli smartphone hanno preso grande spazio all'interno della vita di ogni



TERAPIE DIGITALI



singolo soggetto e, in questo contesto, possono essere un punto di partenza per lo sviluppo di soluzioni che possono migliorare la qualità di vita del paziente affetto da SM. Infatti, oggi, gli smartphone presentano dei sensori che raccolgono dati e informazioni che possono consentire, nell'ambito clinico, cure frequenti e domiciliari al fine di migliorare la qualità di vita del paziente, fornendo un'assistenza sanitaria personalizzata (Cancela, J., et al., 2021). Sono disponibili una serie di applicazioni per smartphone capaci di aiutare il paziente nella gestione della malattia attraverso, ad esempio, il monitoraggio dei sintomi, l'assunzione dei farmaci, la pianificazione delle visite, la connessione a strutture di assistenza e di supporto (Scholz M., et al., 2021). Per un corretto sviluppo di un prodotto digitale, è necessaria una stretta collabora-

zione tra sviluppatori, ricercatori, operatori sanitari e persone che vivono con la sclerosi multipla, dall'inizio fino alla fine del processo di progettazione per realizzare dispositivi digitali che siano affini alle esigenze cliniche e che rispondano alle esigenze dei pazienti e dell'assistenza sanitaria. Dopo che il Proof of concept (POC) è stato stabilito durante la ricerca, lo sviluppo tecnico parte con l'identificazione delle esigenze degli utenti, dunque, l'ideazione di possibili soluzioni. A seguire, vi è un ciclo di "progettazione, test e iterazione" per garantire che le esigenze, emerse precedentemente, vengano soddisfatte. Questa fase creativa va di pari passo con i processi clinici, tecnici e normativi per mantenere il rigore normativo richiesto. Le soluzioni digitali, che producono misure adottabili nell'assistenza medica, devono soddisfare gli standard delle agenzie di regolamentazione dei dispositivi in materia di controllo della progettazione, sicurezza informatica, privacy dei dati, analisi del rischio e valutazione clinica. La verifica tecnica che garantisce la costruzione del software avviene attraverso il "Test di unità" o "Software Unit testing", procedura usata per verificare il corretto funzionamento delle singole parti del programma, permettendo in questo modo di individuare precocemente dei bug o errori. Oltre al "software Unit testing", viene effettuato il "software system testing" per individuare la presenza di difetti nell'interfaccia e nell'interazione tra i vari componenti del software e, infine, il "software verification testing" per garantire che quest'ultimo soddisfi i requisiti specificati. Oltre a questi test ne sono stati aggiunti anche altri che sono definiti "manuali" e "di automazione" realizzati con l'obiettivo di garantire che il programma funzioni ancora dopo qualche modifica. Di fatto, a seguito del Proof of Concept (PoC), inizia lo sviluppo tecnico. Altre soluzioni basate sull'utilizzo degli smartphone consentono di valutare parametri come mobilità, cognizione, stanchezza, fattori fondamentali per tenere traccia dell'andamento clinico del paziente.

FLOODLIGHT™

Floodlight™ è una piattaforma digitale in cui, il soggetto che sia affetto da MS o no, può accedere tramite il proprio smartphone.

L'applicazione, sviluppata dalla Roche, è completamente gratuita. Una volta letto e firmato il consenso, è possibile accedere all'applicazione che propone dei test, sottoforma di gioco, che possono essere svolti quotidianamente con una durata complessiva di circa 5-10 minuti. Questi test sono stati realizzati con lo scopo di monitorare giornalmente lo stato fisico ed emotivo dell'utente, misurando le capacità cognitive, il movimento delle mani (destrezza, forza, precisione), la mobilità, stabilità, velocità ed equilibrio.

La piattaforma ha lo scopo di andare a notare i cambiamenti di segni e sintomi della malattia per quanto concerne la performance cognitiva, la funzionalità delle mani e della mobilità nel tempo. I dati, ovviamente anonimi, vengono condivisi con tutta la community di Floodlight, con clinici e ricercatori e,



Floodlight™ MS
See beyond the surface

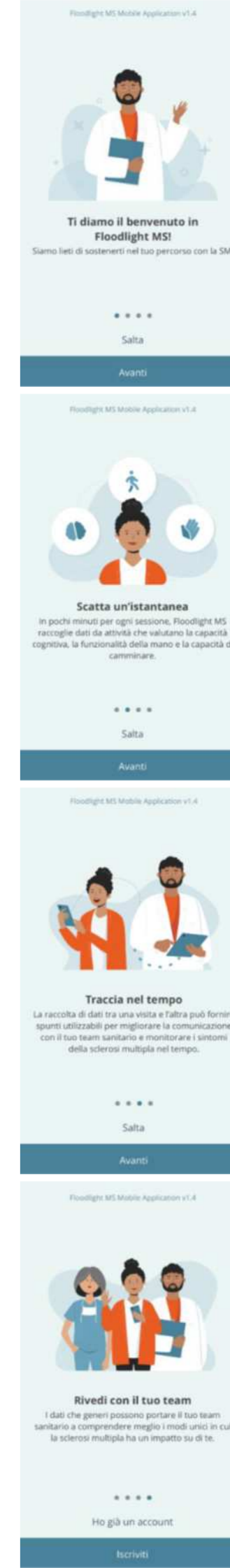


inoltre, è possibile mandare i propri dati allo specialista tramite l'ID che viene fornito dopo aver firmato il consenso informato. Le persone, che in maniera assolutamente volontaria partecipano, devono aggiornare di volta in volta i cambiamenti del proprio stato di salute. Lo studio Floodlight PoC ha dimostrato che la piattaforma riesce ad acquisire efficacemente i dati relativi alla cognizione, andatura, equilibrio e funzione motoria della mano.

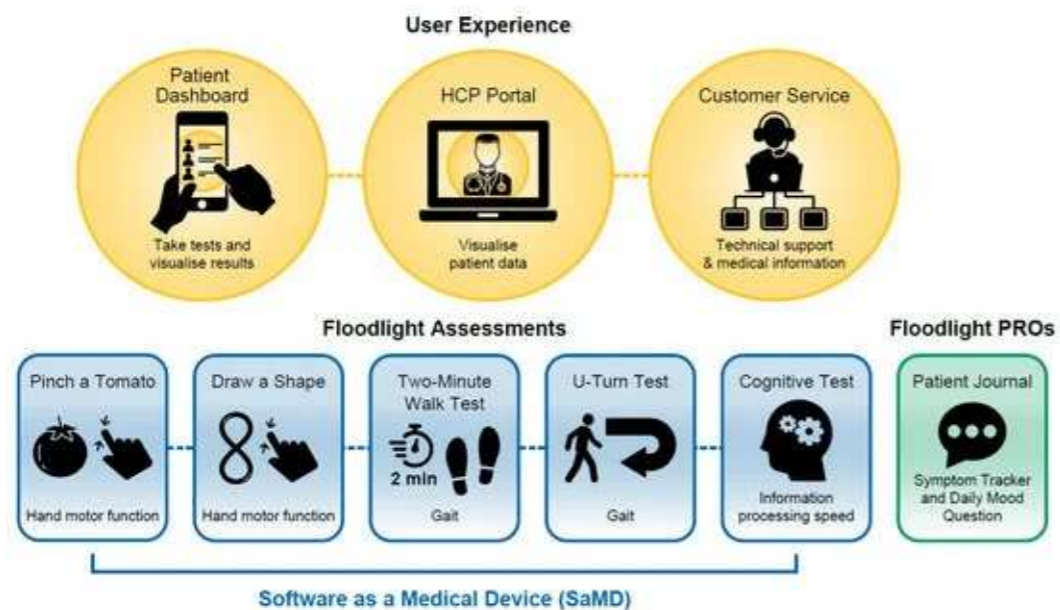
L'ultima versione include cinque attività per raccogliere i dati sulle funzioni che sono state scelte durante lo sviluppo progettuale. L'applicazione, realizzata per tablet e smartphone, include anche un diario che contiene delle voci sul benessere fisico e mentale e che, oltre alle attività incluse, può anche aiutare i pazienti affetti da SM a migliorare il dialogo con il proprio medico al fine di avere un'adeguata assistenza e supporto. L'applicazione tiene traccia dei sintomi da remoto attraverso il completamento di cinque attività: pizzicare il pomodoro, disegnare una forma, fare un'inversione a U, camminare due minuti a piedi, abbinare i simboli/numeri.

Successivamente, i dati del paziente vengono condivisi al medico curante tramite il portale Floodlight MS Healthcare Professional (HCP Portal) che consente di visualizzare le informazioni del paziente interessato tra una visita e l'altra in clinica ed esamina come la SM influisca sulla cognizione, funzione della mano e andatura migliorando l'approccio al dialogo sulle nuove cure.

Bilanciare le esigenze dei vari utenti, durante la creazione di soluzioni digitali, è molto difficoltoso. Prima di avviare il controllo della progettazione, il framework Jobs-to-be-Done (JTBD) è stato usato per chiarire delle esigenze degli utenti. Il JTBD ha dato risultati che sono stati, ad esempio, il "ridurre al minimo il tempo necessario per determinare in che



modo i sintomi passati del paziente sono cambiati dall'ultima visita" e, questi dati sono stati raccolti per ogni tipo di utente. Gli utenti, in questo caso, vengono identificati come "individui con SM che cercano di vivere la propria vita mentre gestiscono la patologia e neurologi che mantengono la qualità di vita dei pazienti". Tali risultati hanno cambiato le esigenze, che sono passate dalla gestione della SM alle esigenze degli utenti che possono essere sfruttate per stabilire i requisiti del dispositivo. Per i neurologi, le esigenze meno soddisfatte erano: il monitoraggio dei cambiamenti dello stato di salute del paziente, la valutazione dell'impatto della SM sulla vita quotidiana e, la guida della compliance del paziente. I pazienti, invece, hanno dichiarato che erano più propensi a utilizzare la soluzione digitale se fosse stata prescritta dal proprio neurologo. Di fatto, i test formativi effettuati dai neurologi hanno messo in mostra la volontà dei medici di adoperare le soluzioni digitali affinché queste diano risultati facilmente accessibili e interpretabili. Donde deriva una prescrizione da parte del neurologo per l'utilizzo della piattaforma Floodlight; infatti, dopo aver firmato il consenso informato, vi è la scansione di QR code o la digitazione di un codice alfanumerico che viene dato direttamente fornito dal proprio neurologo. Lo studio Floodlight ha dimostrato una buona aderenza e anche soddisfazione del paziente, in quanto consente lo svolgimento di esercizi fisici adattati al paziente direttamente da casa, con la supervisione "a distanza" del medico. Dunque, si tratta di un vero e proprio "serious game" (gioco serio) che sfrutta la componente ludica per invogliare il paziente a praticare attività fisica, prevenendo la com-parsa o la progressione dei disturbi.



CLEO™

L'azienda farmaceutica Biogen ha sviluppato un'applicazione per smartphone: CLEO. La realizzazione di tale progetto ha avuto lo scopo, da parte dell'industria, di andare a supportare le persone affette da Sclerosi Multipla e i loro caregivers nella vita quotidiana. Negli studi effettuati, sono stati coinvolti circa cento pazienti i quali sono stati presi come fonte principale da cui partire per la realizzazione dell'app. L'obiettivo di Biogen era quello di "creare un compagno quotidiano" per il paziente, aiutando la persona a convivere con la patologia. Più di 47.000 devices si sono registrati in Italia e più del 30% degli utenti hanno creato un profilo e circa 3000 persone usano la piattaforma Cleo in maniera costante quotidianamente. Gli utenti, a seguito dell'utilizzo dell'app, hanno espresso un feedback risultato assolutamente positivo. Molti di loro hanno confermato come questa piattaforma sia un valido supporto per la gestione quotidiana della malattia in quanto consente, attraverso delle semplici attività, di monitorare non solo l'andamento della patologia, ma anche lo stile di vita proprio del singolo utente. Nell'applicazioni vengono fornite informazioni e strumenti al fine di rendere molto meno difficile la convivenza con la patologia e, in particolar modo, presenta un diario personale, una chat con un infermiere qualificato, programmi wellness e contenuti approvati. Questi ultimi sono dei documenti



che permettono di informare l'utente per quanto concerne la patologia, l'attività fisica, la salute. Oltre a ciò, sono presenti video ricette preparati da chef e consigli su come migliorare quotidianamente la propria vita personale. Le chat con un "nurse educator" sono disponibili allorquando il paziente ha bisogno di supporto; l'infermiere può dare indicazioni su come funziona l'applicazione e può inviare consigli relativi la patologia. Il diario personale è stato progettato con lo scopo di registrare giornalmente l'attività fisica svolta dal soggetto; quindi, viene registrata la distanza percorsa o i passi effettuati. Nel diario si inseriscono anche i vari dati relativi all'umore, qualità del sonno, stress, quindi, i sintomi principali e maggiormente presenti nelle persone affette da SM.

DIGICOG-MS

DIGICOG-MS è un'app innovativa che permette di monitorare le funzioni cognitive in persone con sclerosi multipla (SM) e altre malattie neurodegenerative. L'app offre un sistema di autovalutazione facile e veloce, accessibile da smartphone e tablet. Attraverso una serie di test, permette di valutare diverse abilità cognitive, tra cui:

- Memoria
- Attenzione
- Linguaggio
- Funzioni visuo-spaziali
- Abilità di ragionamento
- Perché è importante?

Il monitoraggio delle funzioni cognitive è importante per:

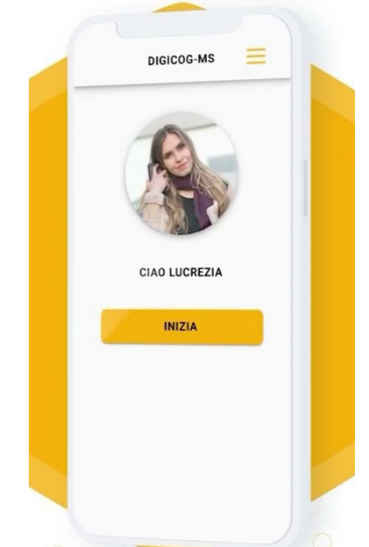
- Identificare precocemente eventuali declini cognitivi
- Intervenire tempestivamente con strategie di riabilitazione
- Personalizzare il piano di cura
- Migliorare la qualità di vita delle persone con SM



L'utente, dopo aver creato un profilo, può scegliere di eseguire un test completo, eseguire un test specifico per una determinata abilità cognitiva, monitorare i propri progressi nel tempo e i risultati dei test vengono salvati in modo sicuro e possono essere condivisi con il proprio clinico.

L'app è intuitiva e accessibile anche a chi non ha familiarità con la tecnologia. I test sono brevi e possono essere completati in pochi minuti. I test sono stati sviluppati da esperti in neuropsicologia e sono validati scientificamente. L'app permette di creare un piano di monitoraggio personalizzato in base alle esigenze individuali. I risultati dei test possono essere condivisi con il proprio clinico per una migliore gestione della cura.

DIGICOG-MS è un importante strumento per il monitoraggio delle funzioni cognitive nelle persone con SM. L'app permette di identificare precocemente eventuali declini cognitivi e di intervenire tempestivamente con strategie di riabilitazione, migliorando la qualità di vita delle persone con SM. L'app è stata sviluppata da un team di ricercatori dell'Università di Genova in collaborazione con l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM), è stata validata su un campione di persone con SM e ha dimostrato una buona accuratezza nel rilevare i declini cognitivi ed è già utilizzata in alcuni centri clinici per il monitoraggio delle funzioni cognitive delle persone con SM. L'app è utilizzata anche in ambito di ricerca per studiare i disturbi cognitivi nella SM e per sviluppare nuove strategie di riabilitazione. In futuro, l'app DIGICOG-MS potrebbe essere integrata con altri strumenti di valutazione e di riabilitazione per fornire un approccio ancora più completo alla gestione dei disturbi cognitivi nella SM.



IONONSCLERO

IO NON SCLERO è un'app innovativa che offre un punto di incontro virtuale per persone con sclerosi multipla (SM), familiari, amici e caregiver.

L'obiettivo è di informare, connettere e supportare la comunità SM attraverso diverse funzionalità.

L'app fornisce informazioni accurate e aggiornate sulla SM in modo chiaro e accessibile, attraverso articoli, video e infografiche. Inoltre, offre uno spazio per condividere esperienze, storie e testimonianze di chi vive con la SM, creando un senso di appartenenza e di condivisione.

IO NON SCLERO mette a disposizione anche forum di discussione e gruppi di interesse per confrontarsi con altri utenti, chiedere consigli e trovare supporto. Un calendario di eventi e iniziative online e in presenza permette di conoscere altre persone con SM e partecipare ad attività di socializzazione e supporto.

L'app è rivolta a tutti coloro che sono toccati dalla sclerosi multipla: persone con SM, familiari, amici, caregiver e medici. I vantaggi di IO NON SCLERO sono molteplici: informazioni affidabili, una comunità di supporto, condivisione di esperienze e accesso a risorse e servizi utili.

IO NON SCLERO è uno strumento prezioso per le persone con SM e i loro cari, offrendo un supporto concreto e un senso di appartenenza a una comunità che comprende e condivide le sfide della vita con la sclerosi multipla.



Dispositivi wearable

La tecnologia indossabile (m-Health) è una sottocategoria dell'e-Health. Ad oggi, come riportato dall'OMS, non esiste una definizione standard di m-Health. Tuttavia, il Global Observatory for e-Health (GOe) ha definito la salute mobile come pratica medica e di salute pubblica supportata da dispositivi mobili, come telefoni cellulari, dispositivi di monitoraggio, e altri dispositivi wireless e tecnologia bluetooth. Se un dispositivo è considerato utilizzabile dal soggetto che lo indosserà, questo è stato identificato come "tra le considerazioni più importanti nei pazienti orientati alle soluzioni digitali" (Mathews SC., et al., 2019). L'organizzazione internazionale per la Standardizzazione definisce l'usabilità come "l'efficacia, l'efficienza e la soddisfazione con cui utenti specifici raggiungono obiettivi specifici in ambienti particolari". Affinché i dispositivi indossabili siano accettati, devono essere facili da indossare, convenienti, avere delle particolari funzionalità ed essere esteticamente gradevoli (Bryson D., 2007). Dunque, i ricercatori e i progettisti, durante lo sviluppo di soluzioni digitali indossabili, devono assicurarsi che il dispositivo selezionato sia adatto allo scopo in tutti gli aspetti che comprendono il progetto in studio. La mancata valutazione dell'usabilità potrebbe portare ad un impatto negativo. Camminare è una condizione principale della vita quotidiana, tale da essere etichettato come un "segno vitale" (Brabrand M., et al., 2018). Infatti, un'analisi approfondita di tale attività può indicare miglioramenti o peggioramenti del paziente. Uno studio condotto in conformità con la dichiarazione PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analysis) ha valutato l'usabilità dei dispositivi per misurare la mobilità e l'andatura attraverso l'attività fisica (Moher D., et al., 2009).



Dispositivi wearable



App



Cartella clinica

Gli studi esaminati hanno studiato 32 differenti dispositivi attaccati ad 11 siti anatomici diversi con 8 metodi tra cui clip e cinturini i più usati. Ai partecipanti è stato chiesto di utilizzare il dispositivo per circa 200 giorni e solitamente dovevano essere collegati ad un'applicazione per smartphone e tablet. In tutti gli studi effettuati è stata richiesta la compilazione di un questionario che valutasse comfort, apprendibilità, disponibilità e soddisfazione. Dallo studio è emerso che l'usabilità è una parte fondamentale per la realizzazione di un dispositivo indossabile; tuttavia, non è sufficiente da sola allo sviluppo di un prodotto che sia completamente soddisfacente tale da avere quel potenziale per essere adottato nella pratica clinica. La ricerca deve essere incentrata più sul paziente che sullo studio per comprendere come i dispositivi possano essere accettati e utilizzati. La ricerca sui dispositivi indossabili nella SM è ancora in corso, e, attualmente, tali strumenti digitali riguardano soprattutto il monitoraggio delle attività motorie e la trasmissione delle informazioni ai clinici. Jessica Podda, ricercatrice presso la Fondazione Italiana Sclerosi Multipla, afferma come attraverso l'uso di tali tecnologie, si possono avere indicazioni sui sintomi del paziente e, di conseguenza adottare misure che migliorino la qualità di vita, permettendo una riabilitazione personalizzata soddisfacente che possa essere seguita dal paziente stesso con maggiore piacere.

EXOPULSE Mollii

La stimolazione nervosa elettrica transcutanea (TENS), attraverso l'uso di elettrodi di



EXOPULSE[®]
MOLLii SUIT

superficie, è un metodo terapeutico non invasivo utilizzato in pazienti con lesioni del Sistema Nervoso Centrale per migliorare il controllo motorio volontario aumentando la forza muscolare e la mobilità articolare, riducendo il dolore e la spasticità (Lin S., et al., 2018). EXOPULSE Mollii è un dispositivo

tecnologico innovativo il cui razionale è di ridurre la spasticità e migliorare la funzione motoria. Viene sviluppata da un'azienda svedese: Kth Royal Institute of Technology di Stoccolma. Gli studi condotti sono stati effettuati principalmente su pazienti con ictus cerebrale; tuttavia, la tuta può essere utilizzata per pazienti affetti da SM. Si tratta di una tecnologia assistiva che comprende un indumento che aderisce su tutto il corpo e una scatola di controllo indossata sulla vita. Sono presenti 58 elettrodi stimolatori integrati in relazione a 40 muscoli diversi, che consentono l'autosomministrazione della terapia TES, il cui programma viene prefissato da un professionista. La tuta è composta da:

- giacca EXOPULSE Body Garments
- cintura dotata di un'unità di controllo EXOPULSE MOLLii: batterie AAA
- pantalone EXOPULSE Body Garments

Questi tre elementi presentano un codice identificativo univoco.

La TENS del corpo avviene a bassa tensione stimola il muscolo antagonista a quello spastico. Per un meccanismo naturale, definito inibizione reciproca, il muscolo spastico tenderà a rilassarsi consentendo una funzionalità migliore in tempi gradualmente. Gli studi condotti hanno effettuato delle stimolazioni elettriche per circa 60 minuti ogni due giorni. Il test è stato eseguito attraverso uno studio randomizzato con l'utilizzo del placebo, in questo caso, non avveniva la stimolazione. La



spasticità è stata misurata con uno strumento NeuroFlexor ed elettromiografia di superficie (EMG). Inoltre, lo studio ha esaminato la percezione soggettiva durante ogni sessione. Per ciascun partecipante è stato attivato solo un sottoinsieme degli elettrodi per applicare lo stimolo elettrico al muscolo antagonista. Ogni paziente è stato sottoposto a tre sessioni di intervento, con una frequenza di stimolazione diversa. Per la stimolazione attiva, sono state utilizzate le frequenze 20 Hz e 30 Hz, mentre nel caso del placebo, sono state usate le impostazioni OFF.

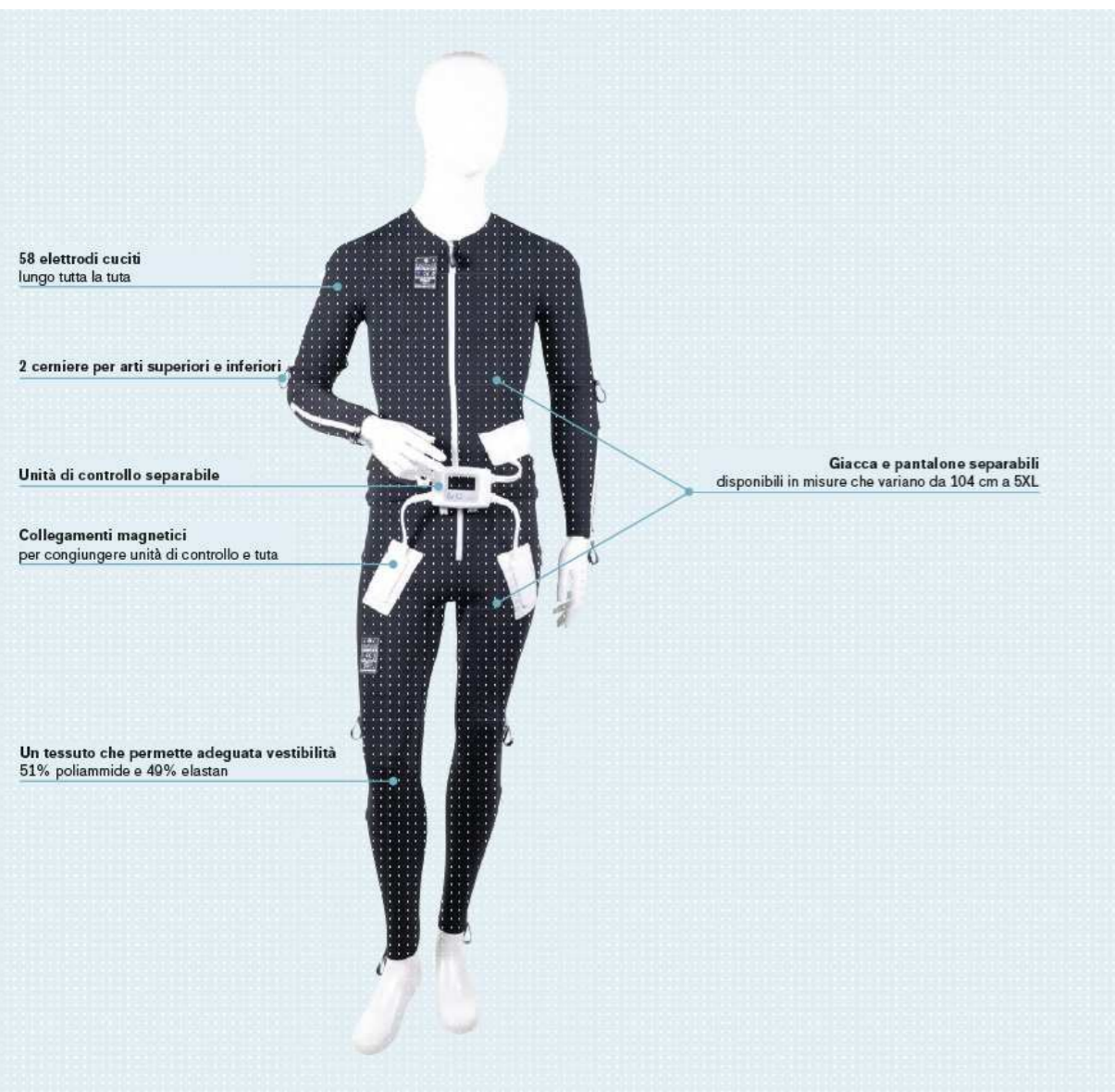
L'ordine in cui le frequenze sono state testate sui pazienti è stato randomizzato e in doppio cieco. La tuta genera impulsi da 2 mA con i seguenti parametri:

- larghezza d'impulso: variabile tra i 25 e i 170 μ s;
- lunghezza del periodo: 50 ms;
- ampiezza massima: 20 V.

A seguito della stimolazione elettrica con EXOPULSE Mollii, la componente neurale e la resistenza sono leggermente aumentate a tutte le frequenze. L'ampiezza dell'EMG è ridotta a seguito della stimolazione 30 Hz e con l'impostazione in

OFF, ma è aumentata con una stimolazione a 20 Hz. Da un questionario sulla percezione soggettiva è emerso che molti pazienti hanno riportato una sensazione di benessere durante la stimolazione e un effetto di rilassamento muscolare e sulla mano e sul piede testati. Tuttavia, i partecipanti hanno dichiarato la difficoltà nell'indossare la tuta progettata appositamente per aderire al corpo.

EXOPULSE Mollii è un approccio innovativo nonostante lo studio abbia evidenziato una grande variabilità inter-individuale di risposta. I trials clinici per soggetti affetti da SM sono ancora attivi e termineranno nell'aprile 2023. Lo studio si sta svolgendo in Francia, presso l'Ospedale Henri Mondor e, analizza in particolar modo l'ossigenazione muscolare a seguito della TENS9. Ad ogni modo, il prodotto è marchiato CE, dunque, conforme alle norme di sicurezza e, inoltre, è inserito nell'elenco dei Dispositivi Medici del Ministero della Salute; perciò, utilizzando la tuta Mollii circa tre volte a settimana per 60 minuti a sessione, gli effetti benefici sono massimali e durano dalle 24 alle 48 ore.



La realtà virtuale e la FOF (paura di cadere)

Pazienti affetti da SM sono soggetti ad avere disturbi dell'andatura derivanti da debolezza muscolare, parestesie e alterazioni a livello del sistema nervoso centrale. Le modificazioni più evidenti sono la perdita dell'equilibrio, la lunghezza del passo ridotta, la velocità della camminata. Da un punto di vista della quotidianità, questi fattori incidono sulla vita del paziente, il quale, a lungo andare, avrà la "paura di cadere" (FOF, "fear of falling"). Si tratta di un disturbo d'ansia specifico che include la caduta e le sue possibili conseguenze, come lesioni e perdita di indipendenza (Arndt and Klingen, 2011). È stato messo in evidenza come le cadute passate abbiano un impatto sulla comparsa della FOF (van Vliet et al., 2015). La paura ha un effetto protettivo ed è un qualcosa di innato nell'uomo che si attiva nel momento in cui egli si sente minacciato; tuttavia, è sperimentalmente accertato che la paura è necessaria per superare il pericolo. Ma quando la paura diventa eccessiva da un punto di vista emozionale, il soggetto avvertirà una riduzione della qualità della vita le cui attività quotidiane, anche le più banali, sono ormai limitate e, il soggetto entra in un vero e proprio stato di ansia.



La paura di cadere come circolo vizioso

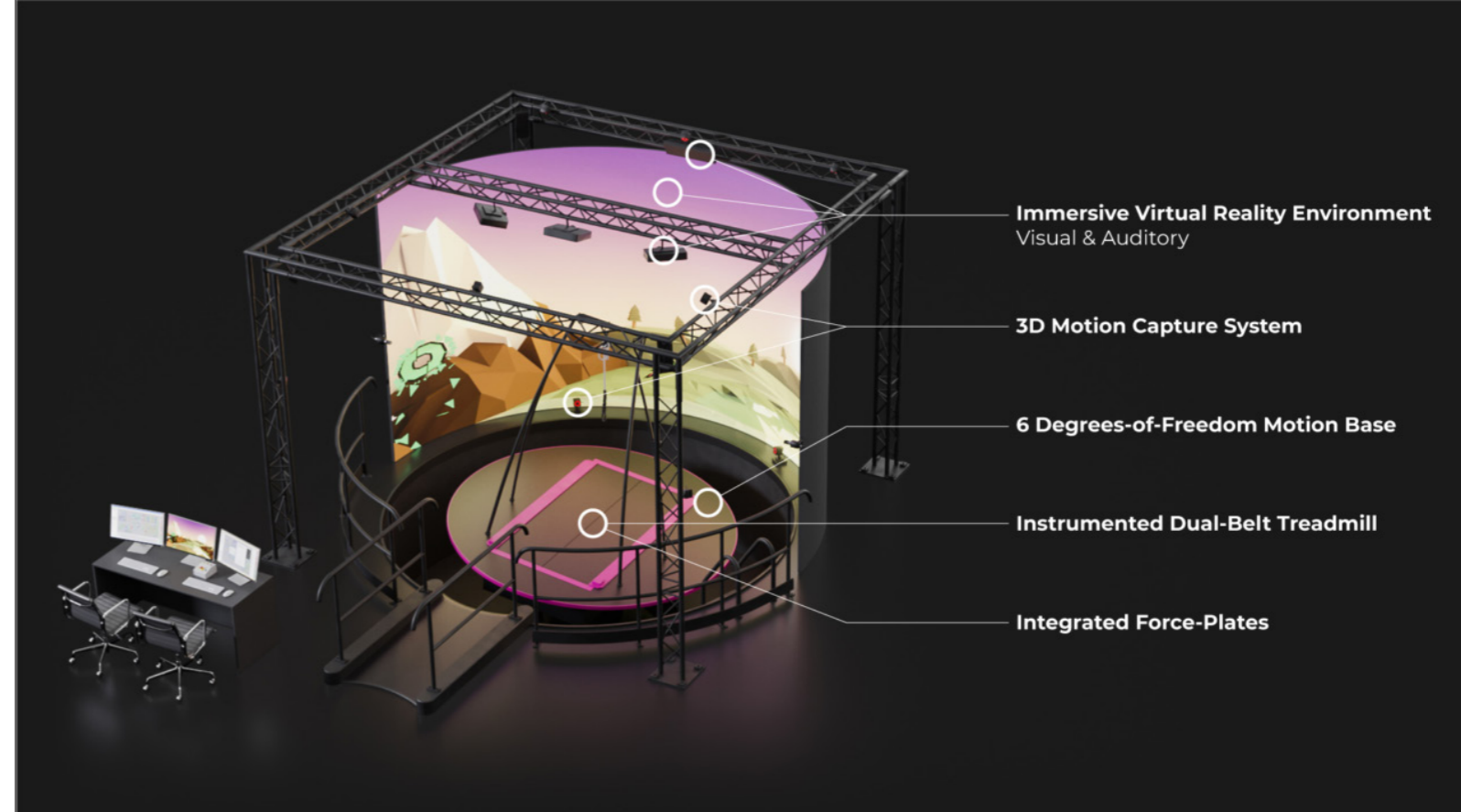
La figura mostra lo sviluppo e la persistenza della paura nel contesto delle cadute (Arfken et al., 1994; Delbaere et al., 2004; Friedman et al., 2002; Howland et al., 1993; Yardley and Smith, 2002). La FOF porta una bassa fiducia in sé stessi, nei confronti delle proprie capacità fisiche e anche sociali. Il paziente sovrastima il rischio di cadere, pensando che ogni movimento sia incontrollabile e quindi la costante paura di cadere. Quando il paziente tende ad essere attivo fisicamente subentra la FOF e, di conseguenza, per evitare questo malessere, si chiude in sé stesso evitando e limitando i contatti sociali e, di conseguenza, riducendo di molto la qualità della vita. Dunque, sono necessarie terapie contro la FOF per prevenire le cadute migliorando, conseguentemente, la qualità della vita. Esistono diversi approcci per ridurre la FOF; la realtà virtuale è uno di questi (Phu et al., 2019; Raf-fegeau et al., 2020). I programmi di esercizi progettati per la prevenzione delle cadute si sono dimostrati efficaci nel ridurre circa del 21%. La realtà virtuale è un ottimo strumento per prevenire la FOF.

Il filosofo Aristotele affermava come tra tutti i sensi, la vista era quella che permetteva meglio di conoscere la realtà. Ebbene, la realtà è ciò che il soggetto vede tramite i suoi occhi. L'uomo è abituato ad interagire con tutto ciò che lo circonda. L'evoluzione e il progresso elettronico hanno permesso di creare degli ambienti digitali che simulano quelli reali, in cui il soggetto si immerge completamente. Di fatto, la realtà virtuale (virtual reality, VR) è una tecnologia innovativa capace di creare la percezione di vivere delle vere e proprie esperienze. Crea una realtà simulata, realizzata tramite computer in cui si viene immersi indossando un visore dotato di sensori in grado di riconoscere i movimenti svolti nella realtà e replicarli nell'ambiente digitale. Il cervello sa che è una finzione, ma i sensi credono a ciò che vedono e sentono attraverso il visore e, questo genera un livello di coinvolgimento molto alto. Il senso di presenza è, infatti, l'immersione totale che il cervello prova nel momento in cui il soggetto è immerso all'interno di questa realtà.

La SM, come problema principale, causa disturbi nella deambulazione, che può verificarsi sin dai primi stadi della patologia e, dopo circa 15 anni dall'esordio, il paziente è costretto all'utilizzo di ausili per la deambulazione. Per mantenere l'indipendenza del paziente più a lungo possibile, è necessario un allenamento precoce e costante, solitamente su tapis roulant (Duncan PW et al., 2011). L'allenamento regolare può ridurre i deficit motori degli arti inferiori e migliorare la capacità di deambulazione dei pazienti (Holden MK, 2005). L'allenamento con il tapis roulant può essere combinato con l'utilizzo del VR aumentando la motivazione del paziente; di fatto è stato dimostrato in diversi studi come l'immersione all'interno di un ambiente digitale induca il paziente ad essere completamente sopraffatto dalla realtà digitale provocandone il completo coinvolgimento.

CAREN

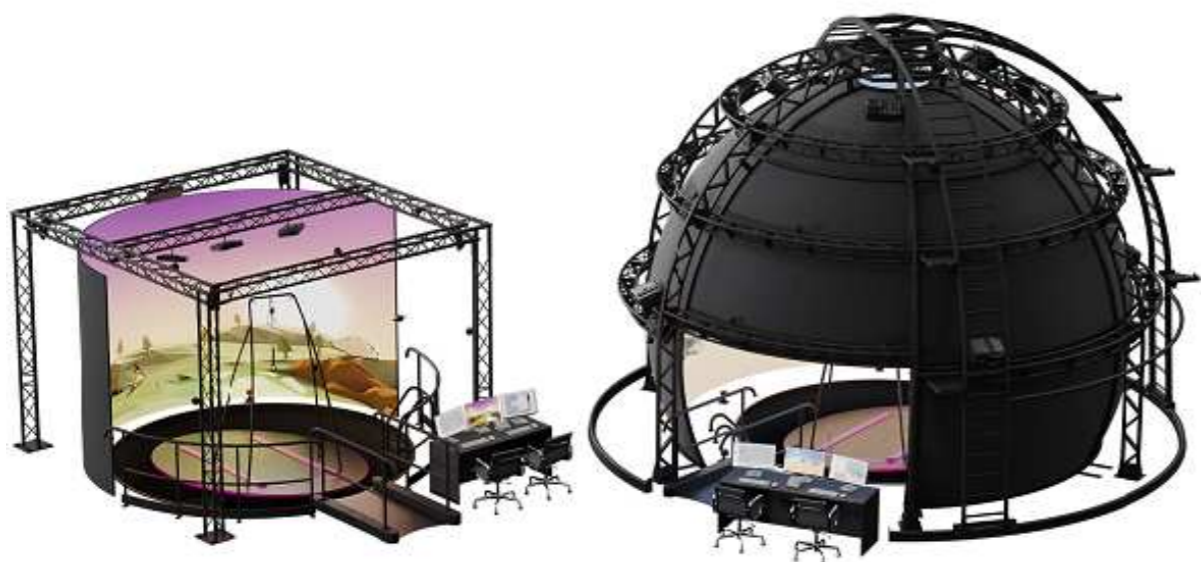
Alon Kalron, ricercatore e docente, ha studiato un allenamento della durata di sei settimane usando il sistema della realtà virtuale CAREN (Computer Assisted rehabilitation environment). Lo scienziato ha descritto come l'allenamento dell'equilibrio insieme ad un sistema di VR possa migliorare la prestazione del soggetto, il quale, entrando in un ambiente digitale, è maggiormente stimolato (Molina KI et al., 2014). La realtà virtuale fornisce un feedback immediato sulla prestazione, aiutando a capire nuove strategie motorie di movimento. Le attività svolte in realtà virtuale hanno influenzato favorevolmente i partecipanti allo studio, in termini di sfide ambientali che possono facilitare la deambulazione senza assistenza sociale. Dunque, è stato realizzato uno studio randomizzato controllato (RCT) in cui sono stati esaminati gli effetti dell'allenamento dell'equilibrio utilizzando il sistema dell'ambiente di riabilitazione assistita da computer, come CAREN (Motek Medical BV, Amsterdam, Paesi Bassi). Dopo aver soddisfatto i criteri di inclusione, dunque paziente affetto da SM di tipo RR, trentadue persone sono state inserite in maniera random



nel gruppo di controllo e nel gruppo che avrebbe sfruttato la VR. La randomizzazione è stata eseguita un'ora prima dell'inizio di un pre-test realizzato da un fisioterapista non coinvolto nella valutazione o trattamento dei soggetti partecipanti.

Il sistema VR CAREN è stato realizzato con un software D-flow progettato dal Motek Medical BV. Il sistema funziona in tempo reale e permette la creazione di una serie di ambienti, simulanti la realtà, che vengono realizzati con software che include stimoli visivi, sonori e propriocettivi tridimensionali. Il sistema CAREN è costituito da:

- piattaforma di movimento elettroidraulica con un diametro di 2 metri, il cui movimento è guidato dai movimenti del soggetto, ovvero pre-programmato con curve che definiscono un percorso specifico nell'ambiente;
- proiezione: la scena virtuale viene proiettata su un grande schermo di dimensioni pari a 3 m x 2,5 m. La scena è costruita sulla base di una strada predefinita virtuale proiettata di fronte al soggetto. La strada stessa può presentare dei tratti sconnessi pianeggianti, rettilinei, con inclinazioni verso destra e sinistra, oltre che traslazione in entrambi i lati.



Il movimento della piattaforma è correlato allo stimolo visivo: quando il soggetto si trova di fronte ad un urto proiettato sullo schermo, la piattaforma si solleva; quando la strada si inclina, la piattaforma si inclina nella stessa direzione. La lunghezza della strada da percorrere è pari a 1230 metri e la velocità è stata fissata a 30 m/min che corrisponde a 1,8 km/h.

L'obiettivo è quello di mantenere l'equilibrio nonostante la presenza di ostacoli lungo la strada da percorrere e, nel momento in cui viene intercettato uno dei 18 bersagli, il partecipante dovrebbe mantenere l'equilibrio mentre cerca di allungare le braccia per toccare delle palline virtuali. Il fisioterapista, insieme al partecipante, può decidere di modificare le impostazioni, aumentando, ad esempio, la velocità, l'inclinazione e l'ampiezza. Vengono eseguite 12 sessioni di esercizi costituiti da 10 minuti di stretching e 20 minuti di attività ed il paziente viene costantemente controllato da un fisioterapista per prevenire le cadute. Il partecipante può interagire con l'ambiente digitale anche grazie a delle piastre di forza integrate che analizzano lo spostamento del peso e il movimento del corpo durante la camminata, facendo sì che ci sia sincronia tra l'andamento del soggetto e ciò che viene proiettato sullo schermo. L'immersione nella VR viene favorita per merito di suoni e profumi realistici, permettendo al soggetto di entrare completamente nella realtà virtuale con tutti i suoi sensi.

L'obiettivo dello studio era quello di comprendere l'effetto dell'attività svolta con VR nei pazienti affetti da SM e, i risultati sono stati soddisfacenti. Ad oggi, non è ancora chiaro quali siano le caratteristiche VR più importanti per l'allenamento dell'andatura e dell'equilibrio e se questi risultati siano permanenti; tuttavia, nonostante tali dubbi, ancora soggetti a delucidazioni, il sistema CAREN è un'ottima integrazione a programmi di riabilitazione migliorando le prestazioni sull'equilibrio e dunque promuovendo l'incremento della qualità della vita.

VR per aumentare la motivazione alla deambulazione

L'obiettivo delle terapie sintomatiche relative all'andatura e alla debolezza muscolare è quello di garantire al paziente l'indipendenza, motivo per cui tali disturbi devono essere trattati precocemente. Solitamente, la terapia fisica si basa sull'utilizzo del tapis roulant abbinato ad esercizi a corpo libero. L'allenamento su tapis roulant può ridurre deficit motori; tuttavia, potrebbe risultare monotono e poco stimolante per il paziente. Per questo motivo, sono stati effettuati degli studi che includessero e combinassero l'allenamento del tapis roulant con la VR, in modo tale da poter aumentare la motivazione e l'efficacia. Uno studio recente ha integrato un allenamento dell'andatura con la VR. Tale studio, di tipo randomizzato controllato, ha confrontato la terapia convenzionale – con tapis roulant – con quello basato sulla VR. Per aumentare la motivazione del paziente è stata utilizzata, con la VR, una trama coinvolgente per favorire l'esperienza aumentando lo stimolo all'autonomia. Tuttavia, prima di realizzare lo studio, sono stati fatti dei test relativi all'usabilità su soggetti sani, per confermare l'assenza di effetti negativi gravi sui pazienti. In questo studio sono state utilizzate due differenti tipi di VR: semi-immersiva ed immersiva. La differenza tra le due realtà consiste nel fatto che la VR semi-immersiva non include l'utilizzo del visore (HMD, Head Mounted Display), tipico dispositivo utilizzato nella VR immersiva e, che garantisce un coinvolgimento massimo sfruttando tutti i sensi del soggetto che lo sta utilizzando. La VR semi-immersiva è stata aggiunta come condizione di controllo e, ciò è essenziale per valutare i vantaggi e gli svantaggi di un sistema VR immersivo e semi-immersivo (LaViola Jr. JJ., 2000). Pertanto, tutti i partecipanti hanno preso parte a tre esperienze diverse in cui è stato utilizzato il solo tapis roulant, la VR semi-immersiva e quella immersiva. Sono stati coinvolti 36 soggetti sani, studenti a cui sono stati riconosciuti dei crediti formativi e, 14 pazienti affetti da SM. I criteri di esclusione per questi ultimi erano: una rica-

duta acuta, terapia con cortisone nei trenta giorni precedenti allo studio. Lo studio è stato condotto in conformità con la Dichiarazione di Helsinki. L'Ethical Review Board della Facoltà di Medicina dell'Università di Würzburg ha approvato il protocollo di studio. Pertanto, l'allenamento su tapis roulant senza VR è stata la prima condizione analizzata, successivamente è stata valutata la VR semi-immersiva e infine quella immersiva.

Valutazioni sull'usabilità

Tra le varie misure che sono state analizzate, la frequenza cardiaca (FC) è stata valutata come misura aggiuntiva prima e dopo ogni esperienza tramite un sensore di pulsazioni legato ai polsi dei partecipanti. Ciò ha permesso di capire se il soggetto potesse presentare alterazioni di FC a seguito di ansia o stress durante l'utilizzo della VR semi-immersiva e immersiva. È stata usata la Scala Borg (Borg G., 2001), uno strumento per valutare la percezione dello sforzo e quantificare la sua intensità, oltre che il Raw Task Load Index (RTLX). Di fatto, il National Aeronautics and Space Administration Task Load Index (NASA-TLX) fornisce lo strumento più ampiamente accettato e convalidato per misurare il carico di lavoro complessivo dopo aver completato un'attività (Hart SG., 2016).

Dunque, ai pazienti è stato chiesto di valutare, considerando una scala da 0 a 10, la propria motivazione prima e dopo l'esercizio, mentre nei soggetti sani solo dopo ogni condizione. È stato domandato di considerare il senso di presenza all'interno dell'ambiente virtuale e quanta attenzione prestassero all'andatura naturale mentre erano immersi nella realtà digitale. La motivazione intrinseca, ossia l'atteggiamento positivo associato ad un compito svolto in maniera ottimale, è stata valutata attraverso l'inventario della motivazione intrinseca (IMI) e il senso di presenza con l'Igroup Presence Questionnaire (IPQ) (Schubert TW., 2003). Allo stesso modo, sono stati analizzati i possibili effetti collaterali sfruttando il Simulator Sickness Questionnaire (SSQ) (Kennedy RS., et al., 1993) attraverso cui i pazienti hanno indicato la gravità dei sintomi in-

dividuali. Al fine di approfondire ulteriori aspetti dell'usabilità del sistema VR, i partecipanti hanno compilato anche l'Equipment and Display Questionnaire (EDQ) (Nichols S., 1999). Comprende domande su tre categorie: il verificarsi di disagio fisico dovuto all'uso dell'HMD, difficoltà posturali legate alla realtà virtuale e problemi con il display visivo, come distorsione o risoluzione insufficiente del display.

Per concludere, ai partecipanti è stato chiesto quale condizione preferissero e cosa avrebbero voluto usare in futuro per migliorare l'andatura.

Tapis roulant, HMD Vive e accessori

I tapis roulant usati per i soggetti sani e per i pazienti sono stati differenti. Di fatto, i partecipanti hanno usato il cardiostrong TR-30 (Sport Tiedje GmbH, Schleswig, Germania), i pazienti affetti da SM hanno utilizzato il mercurio@med (h/p/cosmos sport & medical GmbH)

Entrambi consentono la regolazione manuale della velocità con possibile aumento di essa di 0,1 km/h; inoltre, i pazienti hanno indossato cinture di sicurezza per prevenire le cadute. Durante l'allenamento ai pazienti è stato chiesto di utilizzare una velocità confortevole tipica di una passeggiata quotidiana. Per la condizione semi-immersiva è stato usato uno schermo di 55", posizionato davanti al tapis roulant, mentre, nella condizione immersiva, oltre al display, è stato montato sulla testa del partecipante un visore (HTC Vive, HTC Corp., New Ta-pei City, Taiwan)

Dei tracker HTC Vive, contenenti sensori al proprio interno, sono stati posizionati sulle scarpe del partecipante. Questi accessori consentono che il movimento dell'avatar sia sincrono con quello del partecipante e, i suoni dell'ambiente digitale sono stati riprodotti tramite cuffie circumaurali.

Per questo studio è stato usato uno scenario VR chiamato "Ritorno a casa" utilizzando Unreal Engine (Kern F., et al., 2019). Lo scenario viene visualizzato in prima persona dal partecipante e, la trama è talmente coinvolgente che l'utente

percepisce completamente il senso di presenza. Lo scenario presenta un sentiero che conduce all'interno di un ambiente grigio e deserto; un cane virtuale spiega il compito all'utente.



Screenshot dell'ambiente virtuale con sovrapposizioni che mostrano l'impostazione dello studio. All'inizio dello scenario virtuale, gli utenti incontrano un piccolo cane virtuale in un ambiente deserto (A). Camminando sul tapis roulant, gli utenti possono aiutare a ricostruire il suo habitat, che diventa sempre più fertile e colorato (B). Con ogni stella che raccolgono sulla strada, la barra di avanzamento si riempie ulteriormente. Le sovrapposizioni descrivono la configurazione dei tapis roulant per i pazienti (nella condizione di monitoraggio, C), e la configurazione per i partecipanti nella condizione HMD, (D).

Mentre l'utente cammina sul tapis roulant l'ambiente attorno si colora e termina con la ricostruzione completa dell'ambiente. Per ogni determinata distanza stabilita, vengono assegnati dei punti raffigurati con delle stelle. Nella condizione VR immersiva, le scarpe virtuali vengono visualizzate nella stessa posizione che i piedi hanno nell'ambiente reale. La lunghezza del percorso è stata adattata in modo tale che il percorso possa essere completato in 7,5 min.

A seguito di un allenamento durato otto settimane, è stato evidenziato un miglioramento del 20% dell'andatura e dell'equilibrio nei pazienti affetti da SM. Inoltre, l'utilizzo della VR ha

avuto effetti positivi sull'atteggiamento dei pazienti su come affrontare la malattia. Lo studio ha confermato l'accettabilità da parte dei pazienti nell'utilizzare l'allenamento con VR immersiva tramite HMD. I partecipanti hanno mostrato un'ottima motivazione intrinseca dopo la condizione HMD rispetto che alla condizione di monitoraggio; infatti, il 71% ha apprezzato di più l'allenamento VR con HMD e il 64% è convinto che tale tipo di condizione possa essere sfruttato per chiunque presenti problemi di andatura. C'è una maggiore velocità di deambulazione con la VR immersiva rispetto alla semi-immersiva e, questo è uno degli obiettivi massimi nella riabilitazione. Il senso di presenza è stato elevato grazie allo schermo che ha coperto l'intero campo visivo dell'utente, incrementando l'immersione nella realtà virtuale e la distrazione da quello reale.

Exergaming: l'uso della tecnologia di gioco per la riabilitazione

La tecnologia di gioco, exergaming, è un nuovo strumento per facilitare l'esercizio fisico, rendendo la riabilitazione più stimolante incoraggiando il paziente a migliorare il suo allenamento, incrementando i risultati e gli effetti. L'exergaming si basa sull'utilizzo di giochi per piattaforme come Nintendo Wii e Xbox Kinect. L'interesse suscitato è dovuto alla relativa convenienza di natura economica e, disponibilità e facilità d'uso. Inoltre, il paziente può essere anche seguito attraverso videochiamate dal suo fisioterapista mentre si allena giocando. L'exergaming può risultare molto divertente, sfrutta la capacità di aumentare la motivazione e produrre una distrazione da allenamenti banali e noiosi. Sia Wii che Kinect utilizzano il corpo per controllare il gioco. La Wii utilizza dei controller dotati di sensori di movimento e, una balance board che traduce i movimenti del giocatore sullo schermo.

Il Kinect non sfrutta controller portatili, ma delle telecamere e

sensori di profondità senza richiede l'ausilio di ulteriori strumenti o dispositivi.

L'exergaming aumenta di molto la frequenza cardiaca, la potenza aerobica ed il dispendio energetico rispetto ad un allenamento sedentario. L'evidenza suggerisce che i pazienti affetti da sclerosi multipla non si impegnano in quantità sufficienti tale da apportare miglioramenti nella loro vita. L'attività fisica non deve necessariamente stare a significare esercizio strutturato; talvolta anche solo 30 minuti sono benefici. L'uso della tecnologia può essere uno strumento da incorporare nella routine quotidiana del paziente e, l'exergaming, unito a consigli e supporto, potrebbe diventare un potente strumento per incoraggiare il paziente (Motl Rw., et al., 2010).

L'intensità da raggiungere per i pazienti con SM, in assenza di sintomi, è un punteggio di sforzo percepito tra 11 e 14. Lo sforzo percepito dipende non solo dal paziente, ma anche dai giochi usati. Ad esempio, nei giovani adulti lo sforzo percepito per il gioco Wii "Hula Hula" era compreso tra 8 e 9, mentre per "Aerobic Spier" era tra 8 e 11.

La Balance Board è uno strumento associato al Nintendo Wii che ha la capacità, attraverso dei sensori posizionati ai 4 angoli, di rilevare il centro dell'equilibrio. Il videogioco Nintendo Wii Fit Plus® è stato usato per valutare l'equilibrio a seguito di un programma di allenamento durato dalle sei alle sette



settimane per un totale di 12 sessioni: si tratta di uno studio controllato randomizzato multicentrico con assegnazione casuale svoltosi in Svezia. Wii Fit Plus® contiene giochi di equilibrio, posizioni yoga, allenamento di forza e aerobica. I giochi che miravano al miglioramento dell'equilibrio sono stati selezionati e classificati, al fine di standardizzare la progressione degli esercizi. La prima sessione è cominciata con quelli che sono stati valutati come giochi con bassa difficoltà: Penguin Slide, Ski Slalom, Perfect 10, Heading, Table Tilt.

Durante tutte le sessioni, i fisioterapisti hanno incoraggiato i partecipanti ad eseguire giochi più difficili come Tightrope Tension, Snowboard Slalom, Skateboard Arena. Tuttavia, i pazienti hanno avuto la possibilità di scegliere i giochi più apprezzati. I fisioterapisti hanno avuto il comando del controller, in modo tale da aumentare l'intensità quando era possibile. Sono state registrate le partite giocate, il tempo di riposo durante le sessioni e i vari commenti espressi in merito all'allenamento. A seguito dell'allenamento, i partecipanti hanno eseguito il test Timed Up & Go (TUG): registra il tempo impiegato per alzarsi da una sedia, camminare per 3 metri, voltarsi indietro e sedersi nuovamente (Podsiadlo D., et al., 1991). I risultati sono stati promettenti in quanto il rispetto dell'esercizio è stato eccellente e, i partecipanti insieme ai fisioterapisti hanno trovato le attività svolte molto stimolanti e facili da eseguire. I fisioterapisti hanno commentato positivamente l'esperienza confermando la forte motivazione dei pazienti durante l'esercizio.

Altri studi condotti hanno esaminato l'attività cerebrale, du-

rante il gioco, attraverso la spettroscopia funzionale nel vicino infrarosso e la risonanza magnetica, registrando i cambiamenti delle connessioni cerebellari dopo un programma di allenamento di 12 settimane (Dohle C., et al., 2011). Karim et al. ha mostrato che l'attività fisica con uso di exergaming ha provocato una robusta risposta iperemica nel girus temporale superiore e nel giro sopramarginale (Dohle C., et al., 2011) indicando queste aree come importanti per l'equilibrio. Inoltre, la durata della risposta è prolungata, suggerendo un adattamento della rete vestibolare in risposta al compito. Prosperini et al. ha dimostrato un miglioramento dell'equilibrio con un ripristino funzionale delle guaine mieliniche sugli assoni demielinizzati. Ciò suggerisce come l'exergaming potrebbe determinare dei miglioramenti ottimali a livello cerebrale.

Tuttavia, queste modifiche non sono permanenti, ciò significa che l'allenamento deve essere continuo. D'altro canto, gli studi clinici controllati randomizzati definitivi devono essere ancora eseguiti. Tale inconcludenza deriva dal fatto che gli exergames attualmente usati sono principalmente un mezzo di intrattenimento e non uno strumento per interventi clinici. Ad ogni modo, l'exergaming può assumere un ruolo importante nella riabilitazione, in associazione con terapia ed esercizio tradizionale, sfruttando il suo potenziale anche da casa e, di conseguenza, evitando lo spostamento del paziente presso l'ambulatorio. La Balance Board è uno strumento che, insieme all'allenamento ed esercizio, può contribuire all'incremento dell'equilibrio, motivazione, riducendo la FOF e la chiusura da parte del paziente nei confronti della vita sociale.



Altri dispositivi

Finger track

Finger Track è un dispositivo di riabilitazione innovativo che utilizza la tecnologia di tracciamento del movimento per aiutare le persone a recuperare la funzionalità delle mani e delle dita dopo un infortunio o una malattia.

Il dispositivo si compone di un guanto sensorizzato e di un software di analisi del movimento. Il guanto rileva i movimenti delle dita e li trasmette al software, che li analizza e fornisce feedback visivo e uditivo all'utente.

Offre diverse funzionalità per la riabilitazione della mano, tra cui esercizi di stretching e di rafforzamento, giochi terapeutici e monitoraggio dei progressi. L'app fornisce una serie di esercizi guidati per migliorare la flessibilità, la forza e la destrezza delle dita, oltre a giochi divertenti e interattivi che motivano l'utente a svolgere gli esercizi e a migliorare le proprie capacità. Registra inoltre i progressi dell'utente nel tempo, fornendo dati oggettivi sulla sua performance e permettendo di valutare l'efficacia della riabilitazione.

Finger Track è indicato per persone che hanno subito un trauma alla mano o alle dita, persone con patologie che causano deficit di mobilità alle mani, come l'artrite reumatoide o l'ictus, e persone che desiderano migliorare la destrezza manuale per motivi professionali o sportivi.

I vantaggi di Finger Track sono molteplici: riabilitazione personalizzata, motivazione e divertimento, monitoraggio dei progressi e facilità d'uso. L'app offre esercizi e giochi per-

sonalizzati in base alle esigenze individuali dell'utente, rendendo la riabilitazione più piacevole e motivante. La possibilità di monitorare i progressi nel tempo permette di valutare l'efficacia della riabilitazione, mentre il dispositivo è facile da indossare e da utilizzare.

D-Wall

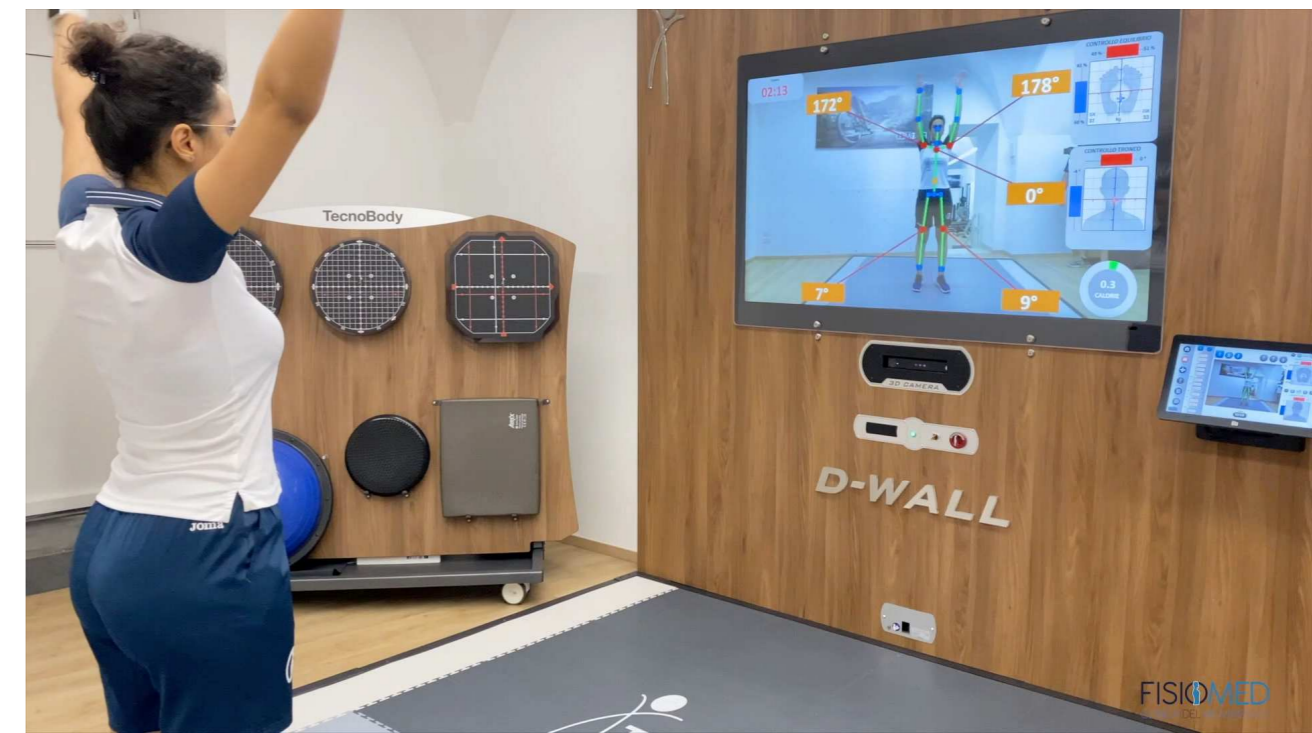
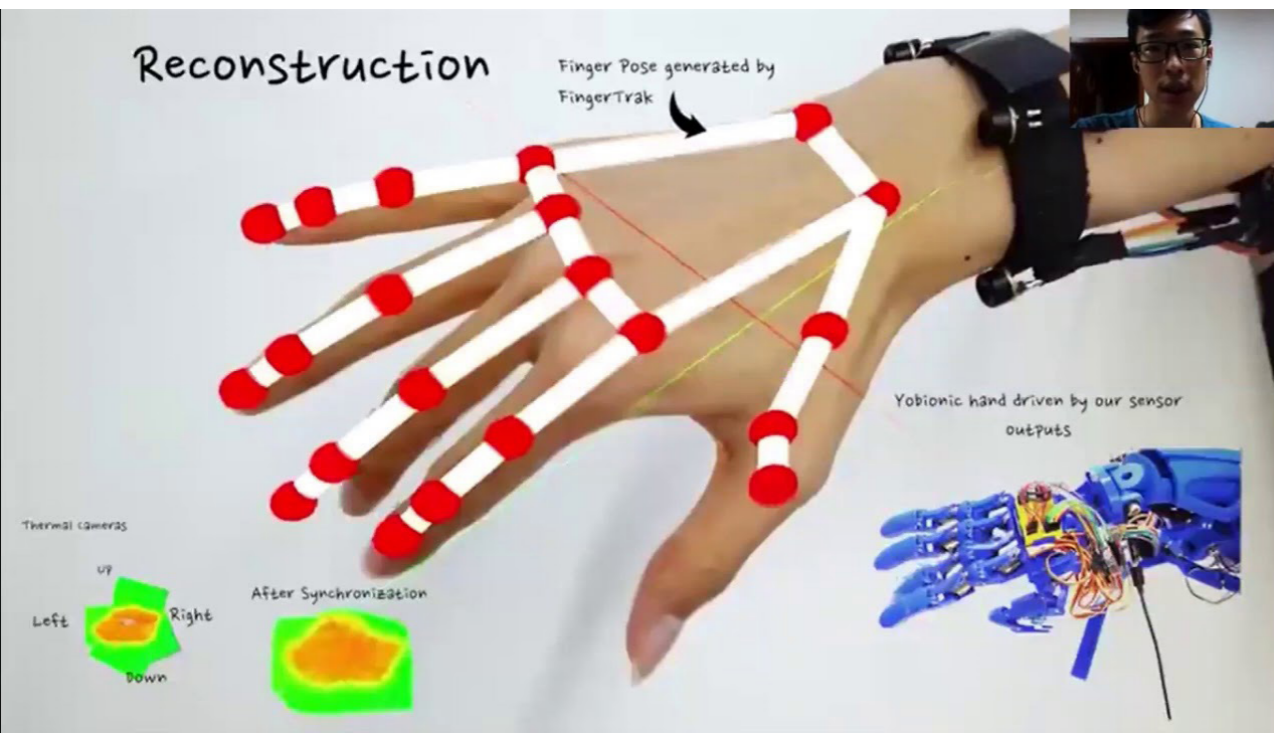
Il D-Wall è un macchinario progettato da TecnoBody ed è una delle tecnologie per la riabilitazione più innovative messe in commercio negli ultimi anni.

A vederlo in funzione sembra un grande specchio digitale. Infatti, grazie alle sue componenti tecnologiche, permette a chi lo utilizza di vedersi mentre fa gli esercizi e di interagire con gli elementi che compaiono sullo schermo. In questo modo consente di perfezionare e completare la rieducazione.

È un dispositivo medico di classe 1 che nasce dalla ricerca nel campo motorio applicata sia all'ambito sportivo che a quello riabilitativo. Lo schermo da 65 pollici, la telecamera 3D e il pavimento sensorizzato rilevano i dati necessari a sfruttare quella che si chiama body recognition.

Lo specchio riconosce in tempo reale fino a 16 articolazioni e tutti i suoi movimenti. Questi dati vengono elaborati dal computer per la creazione dell'avatar e l'analisi specifica di ogni movimento.

Ad esempio, l'apparecchio è in grado di rilevare, durante ogni movimento, di quanti gradi si stanno muovendo le articolazioni interessate, compreso il tronco. Inoltre, può dare al fisioterapista degli indizi su un eventuale sbilanciamento, misurando esattamente quando peso il paziente carica sul lato



sinistro piuttosto che su quello destro.

L'idea del D-Wall è nata proprio prendendo spunto dagli specchi che si utilizzano in palestra, che sono utili per controllare se si sta eseguendo correttamente l'esercizio. Infatti, a vederlo si presenta come un grande specchio digitale, con il quale il paziente, attraverso il suo avatar, può interagire.

Si tratta però di uno specchio davvero speciale, perché oltre a riflettere l'immagine di chi lo usa, è in grado di proporre esercizi, restituire dati sul movimento e, cosa importantissima, riesce a far divertire chi lo usa. Così il D-Wall diventa un sistema di apprendimento continuo per il paziente, una traccia facilmente interpretabile per eseguire movimenti armonici e corretti, rispettando la massima simmetria possibile.

il D-Wall offre un vantaggio molto importante rispetto alla riabilitazione "tradizionale". Sia che si tratti di un atleta che vuole migliorare la sua performance sportiva, di una persona adulta che necessita di fare della riabilitazione post-intervento o semplicemente di qualcuno che ha voglia di sentirsi meglio.

Infatti, oltre a fornire al fisioterapista un feedback in tempo reale di ogni esercizio, una tecnologia come questa permette di offrire al paziente un'esperienza riabilitativa coinvolgente e piacevole. La fisioterapia diventa così ingegnerizzata, per

un'analisi più precisa degli obiettivi e dei progressi, e anche divertente.

Questo aspetto è davvero importante, perché attraverso la modalità del gioco e l'interattività, il paziente riesce ad estraniarsi dal contesto medico-riabilitativo ed ha un approccio più positivo nei confronti dell'attività che sta svolgendo.

L'aspetto ludico e le ambientazioni immersive del D-Wall aiutano il paziente a concentrarsi sull'obiettivo dell'esercizio ed un po' meno sulla fatica e sul dolore. È stato dimostrato che questo tipo di approccio porta a raggiungere i risultati sperati in un tempo minore rispetto alla classica riabilitazione.





***Un'applicazione per
la Sclerosi Multipla***

Obiettivo generale

L'obiettivo generale è quello di realizzare un'applicazione per i pazienti con sclerosi multipla che li aiuti a migliorare la qualità di vita attraverso il supporto alla gestione della malattia e al benessere generale. L'applicazione aiuterà il paziente con degli esercizi di attività fisica svolti all'interno di casa propria che lo aiuteranno a mantenersi attivo sia dal punto di vista fisico ma anche mentale e psicologico. L'applicazione, inoltre, grazie alla strumentazione e alla sensoristica già presente all'interno di qualsiasi smartphone di ultima generazione, sarà in grado di catturare i movimenti del paziente durante la sessione di allenamento e di calcolare le differenze fisiche di postura tra una sessione e l'altra in modo da capire l'andamento e la progressione della malattia.

Obiettivi specifici

Gli obiettivi specifici dell'applicazione sono:

- Promuovere l'esercizio fisico e l'attività fisica: l'app dovrebbe fornire programmi di esercizi personalizzati e monitorare i progressi dell'utente.
- Promuovere la self-care e l'autogestione della malattia: l'app dovrebbe fornire strumenti per aiutare i pazienti a gestire i loro farmaci, i loro sintomi e la loro salute generale.
- Facilitare la comunicazione con i medici e i caregiver: l'app dovrebbe permettere ai pazienti di comunicare facilmente con i loro medici e caregiver, monitorare i loro sintomi e condividere i loro progressi.
- Offrire supporto psicologico e sociale: l'app dovrebbe fornire accesso a gruppi di supporto online, forum e chat per connettersi con altri pazienti con SM.
- Fornire informazioni e risorse affidabili sulla SM: l'app dovrebbe includere informazioni aggiornate sulla malattia, i suoi sintomi, le opzioni di trattamento e le strategie di gestione.

Benefici dell'esercizio fisico a domicilio per i pazienti con SM:

- Rallentamento della progressione della malattia: l'esercizio fisico regolare può aiutare a rallentare la progressione della SM e la disabilità, migliorando la forza muscolare, la mobilità, l'equilibrio e la coordinazione.
- Riduzione della fatica: l'attività fisica può aiutare a ridurre la sensazione di stanchezza e aumentare i livelli di energia, favorendo una maggiore autonomia nella vita quotidiana.
- Miglioramento del benessere mentale: l'esercizio fisico può aiutare a ridurre lo stress, l'ansia e la depressione, favorendo un migliore umore e una maggiore autostima.
- Riduzione dei costi: l'esercizio fisico a domicilio può ridurre i costi di riabilitazione e fisioterapia, offrendo un'alternativa efficace e accessibile.

Considerazioni etiche e legali:

- È fondamentale che l'app sia sviluppata in collaborazione con esperti di SM e fisioterapisti per garantire l'accuratezza e l'affidabilità dei contenuti e degli esercizi proposti.
- L'app deve rispettare la privacy e la riservatezza dei dati dei pazienti.
- L'app non deve sostituire il consiglio medico professionale. È importante che i pazienti consultino il proprio medico prima di iniziare qualsiasi nuovo programma di esercizio fisico.
- L'utilizzo di un'app per la gestione della SM può essere un valido strumento per migliorare la qualità di vita dei pazienti. L'app può fornire informazioni, supporto e risorse per aiutare i pazienti a gestire la loro malattia e a vivere una vita più sana e autonoma.

Inoltre, l'app può contribuire a:

- Migliorare l'aderenza all'esercizio fisico: la comodità e la flessibilità dell'esercizio fisico a domicilio possono aumentare la probabilità che i pazienti seguano regolarmente il loro programma di allenamento.
- Ridurre i costi sanitari: l'app può aiutare a ridurre i costi di

riabilitazione e ospedalizzazione, favorendo una gestione efficace della SM.

- Migliorare la qualità del sistema sanitario: l'app può fornire un supporto ai medici e ai fisioterapisti nel monitoraggio e nella gestione dei pazienti con SM.

In conclusione, un'app per la SM che aiuta i pazienti a fare attività fisica a domicilio rappresenta un'importante innovazione tecnologica con il potenziale di migliorare significativamente la qualità di vita di migliaia di persone affette da questa malattia.

Target

Il target di persone a cui si riferisce l'applicazione sono pazienti con la sclerosi multipla a decorso recidivante-remittente (SM-RR), la forma più comune di sclerosi che colpisce circa l'85% delle persone diagnosticate con la malattia e caratterizzata da episodi acuti alternati a periodi di completo o parziale benessere. Inoltre si riferisce principalmente a pazienti che hanno un grado di invalidità compreso tra 0 e 6,5 nella EDSS (Scala Espansa dello Stato di Invalidità), ovvero che va da pazienti che non hanno nessun segno minimo di invalidità in un sistema funzionale fino ad arrivare a pazienti che necessitano di assistenza bilaterale costante per camminare 20 metri senza fermarsi.



Sintomi principali da voler trattare

Non tutti i sintomi che colpiscono i pazienti affetti da sclerosi multipla possono essere trattati e miglioranti attraverso l'attività fisica o meglio tramite un'applicazione, infatti alcuni hanno bisogno l'intervento di uno specialista per essere trattati. I sintomi, quindi, da voler trattare sono principalmente di natura fisica tra cui:

- Problemi di equilibrio
- Rigidità muscolare, infatti la scarsa elasticità muscolare e il modo in cui la rigidità muscolare influenza le capacità di svolgere determinate attività dipende dai muscoli interessati.
- Spasmi muscolari
- Tremori, può trattarsi di movimenti piccoli e ampi che può rendere estremamente difficile svolgere le attività quotidiane, e nella maggior parte dei casi si manifestano quando hanno intenzione di fare qualcosa.
- Debolezza muscolare
- Problemi cognitivi, difficoltà nell'attività di pensiero, della memoria e della capacità di concentrazione
- Problemi emotivi e psicologici

Action observation

L'Action Observation, traducibile come osservazione dell'azione, è un fenomeno neurofisiologico che riguarda la capacità del nostro cervello di imparare e imitare le azioni che vediamo eseguire agli altri.

Durante l'osservazione di un'azione, aree del nostro cervello come la corteccia motoria e premotoria si attivano in modo simile a come si attiverrebbero se stessi eseguendo noi stessi quell'azione. Questo meccanismo viene chiamato "risonanza mirror" (neuroni specchio).

L'Action Observation ha trovato applicazione in diversi ambiti, tra cui la riabilitazione neurologica.

Alcuni benefici dell'Action Observation in ambito riabilitativo sono, il miglioramento della funzione motoria, infatti os-

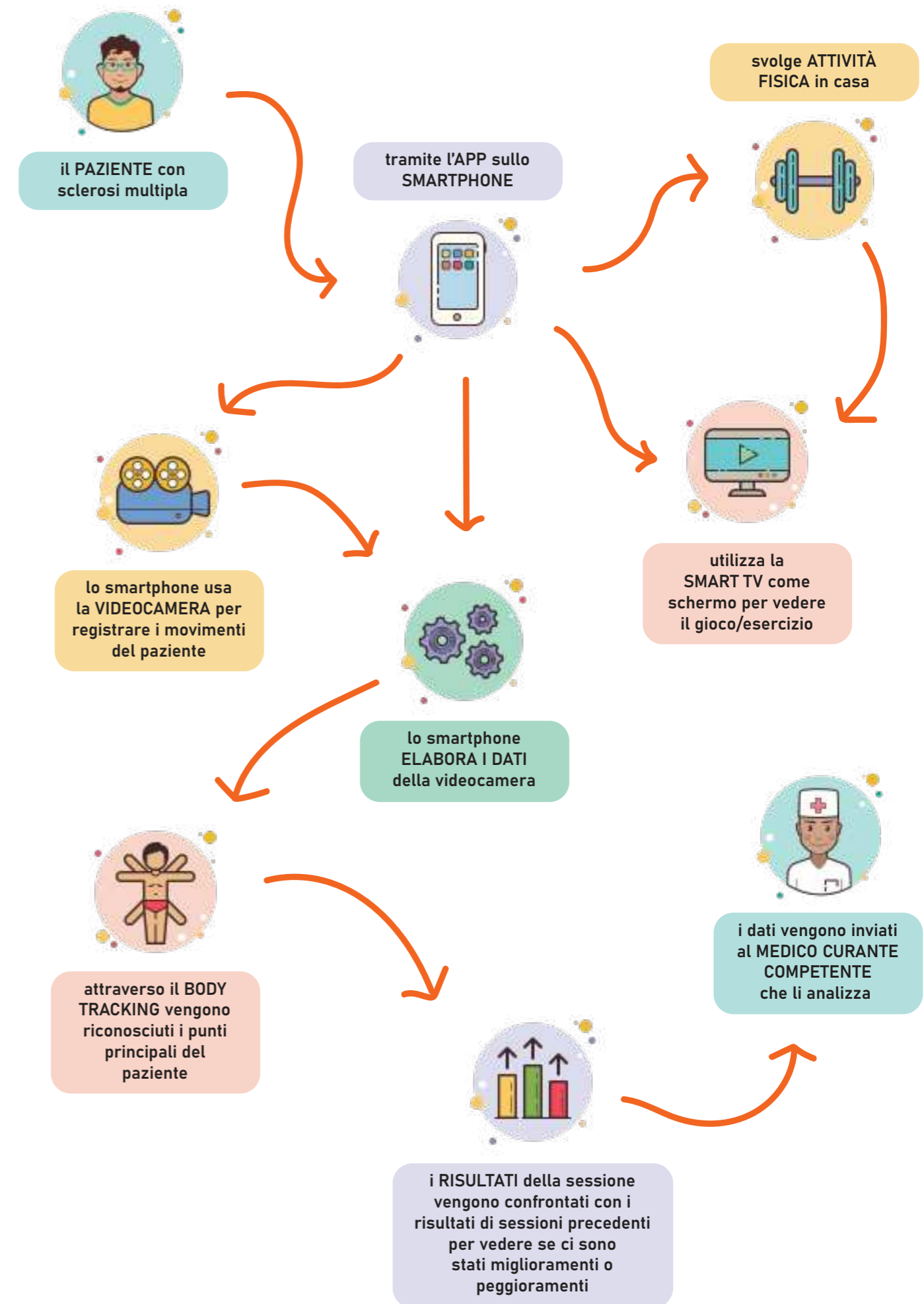
servare l'esecuzione corretta di un movimento può aiutare a migliorare la capacità di eseguire quel movimento, anche in persone con deficit motori; l'aumento della motivazione, vedere altre persone con condizioni simili, riuscire a svolgere un movimento può motivare il paziente a impegnarsi maggiormente nella propria riabilitazione; la riduzione del dolore, l'osservazione di azioni può aiutare a distrarre il paziente dal dolore e a ridurre la percezione dello stesso; il miglioramento dell'apprendimento motorio, può facilitare l'apprendimento di nuove abilità motorie.

Descrizione dell'applicazione

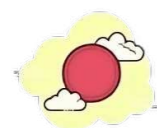
L'applicazione dovrà aiutare il paziente a fare esercizio fisico a casa, ponendolo sotto forma di gioco affrontando delle sfide che prevedono determinati movimenti degli arti e delle articolazioni, collegando lo smartphone ad una smart tv si riuscirà a vedere lo il gioco con uno schermo più grande, mentre la fotocamera dello smartphone riprenderà il soggetto mentre compie l'esercizio. La videocamera integrata nel dispositivo sarà in grado di fare un tracciamento del corpo del soggetto, considerando i punti principali e i punti di snodo dello scheletro, come testa, spalle, bacino e le articolazioni di gambe e braccia.

Lo smartphone poi sarà in grado di elaborare ogni singolo punto dello scheletro, di confrontare questi dati con sedute di allenamento precedenti e di valutare se ci sono stati dei miglioramenti o dei peggioramenti dei movimenti.

Infine i dati verranno inviati al medico competente che li analizzerà, riuscendo a capire l'andamento della malattia e preparando un piano di allenamento specifico per il singolo caso del paziente.



Funzionalità principali



Registrare la sessione di allenamento
Riprendere tramite la videocamera dello smartphone la sessione di allenamento del soggetto in modo da catturare i punti principali per il body tracking



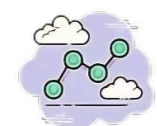
Ampia varietà di esercizi
Include una vasta gamma di esercizi per la forza, la mobilità, l'equilibrio e la coordinazione, adattandosi alle diverse esigenze dei pazienti.



Video dimostrativi
Fornisce video dimostrativi di alta qualità per ogni esercizio, garantendo una corretta esecuzione e minimizzando il rischio di infortuni.



Monitoraggio dei progressi
Monitora i progressi del paziente nel tempo, registrando i dati relativi agli esercizi svolti, la durata e l'intensità dell'allenamento.



Analisi dei dati
Analizza i dati raccolti per fornire un feedback personalizzato e valutare l'efficacia del programma di esercizi.



Funzionalità di gamification
Include funzionalità di gamification, come premi e badge virtuali, per aumentare la motivazione e il divertimento dell'utente.



Connessione con smart tv
Lo smartphone si collega ad una smart tv o tramite cavo, come HDMI, USB, oppure tramite rete wireless, come il Mirroring, Chromecast.



Integrazione con dispositivi indossabili
Integra dispositivi indossabili, come smartwatch e fitness tracker, per monitorare la frequenza cardiaca, la pressione sanguigna e altri parametri vitali durante l'esercizio.



Interazione con medici competenti
Collegamento con il proprio medico, e gli altri specialisti che seguono il paziente per monitorare i progressi, valutare i dati e rimanere in contatto per qualsiasi cosa.



Supporto e interazione sociale
Fornisce un forum o una chat per permettere ai pazienti di connettersi, condividere esperienze e ricevere supporto reciproco.



Calendario personale
Annotare nel proprio calendario tutti gli appuntamenti, i trattamenti, le abitudini e altro.



Diario
Un diario personale per appuntare qualsiasi sensazione, emozione o sentimento che può aiutare il paziente durante il percorso di riabilitazione.

Sviluppo dell'applicazione

Logo



L'applicazione dal nome "Up - assistente riabilitativo" prende spunto dal concetto di "rialzarsi", sollevarsi in piedi dopo una caduta, risollevarsi dopo che una brutta malattia ha colpito il paziente, sia da un punto di vista fisico, ma soprattutto morale e psicologico, in cui l'unico modo per ricominciare a vivere è quello di rialzarsi e continuare a combattere. Perciò, un'applicazione può aiutare il paziente a combattere la patologia a piccoli passi. Donde deriva il titolo "Up - assistente riabilitativo": un'applicazione che supporta il paziente da un punto di vista motorio e morale.

I colori utilizzati sono l'arancione e l'azzurro.



C = 7%
M = 41%
Y = 80%
K = 0%

L'arancione, un colore particolarmente stimolante, associato all'energia e alla realizzazione, è in grado di trasmettere ottimismo, gioia e complicità ma anche vitalità e forza. Le sue sfumature evocano il calore del sole, del fuoco e nella psicologia del colore, si pensa che l'arancione incoraggi la socializzazione, la tolleranza e ispiri la produttività.



C = 60%
M = 18%
Y = 4%
K = 0%

L'azzurro, indica il colore del cielo sereno, più intenso del celeste e più chiaro del blu, simboleggia la ricerca, porta alla riflessione e quindi all'interiorizzazione. Utilizzarlo o indossarlo dona grande fiducia nei confronti dell'attività che si sta svolgendo e nelle proprie capacità. Nell'espressione artistica e psichica, porta a vivere con maggiore intensità i sentimenti e le emozioni, a rimanere più nella dimensione psichica piuttosto che fisica.

I font utilizzati sono l'"Arista" per il nome dell'applicazione e il "Comic sans" per lo slogan.

abcdefghijklmnop

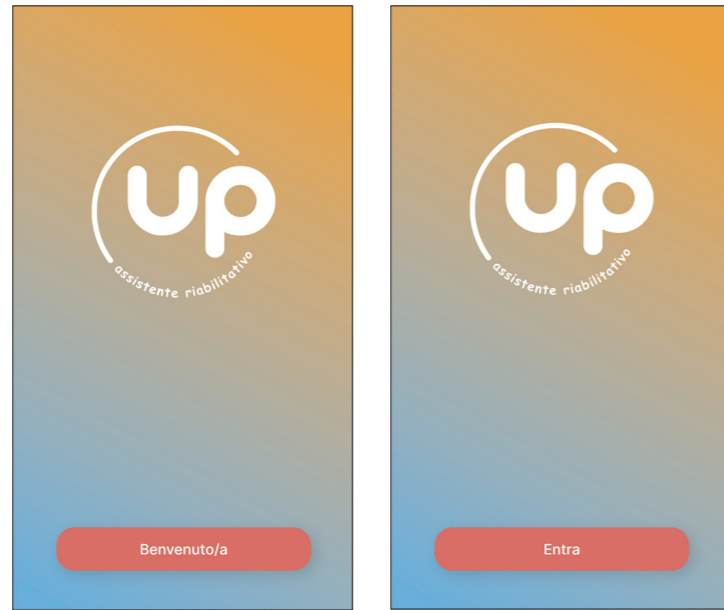
Arista, creato da Francesco Canovaro di Zetafonts per la community di Beemood, è un font morbido e rotondo, perfetto per loghi 2.0 e grafiche contemporanee. Arista 2.0 è la release definitiva di Arista, completa di caratteri extra e con un kerning corretto.

abcdefghijklmnop

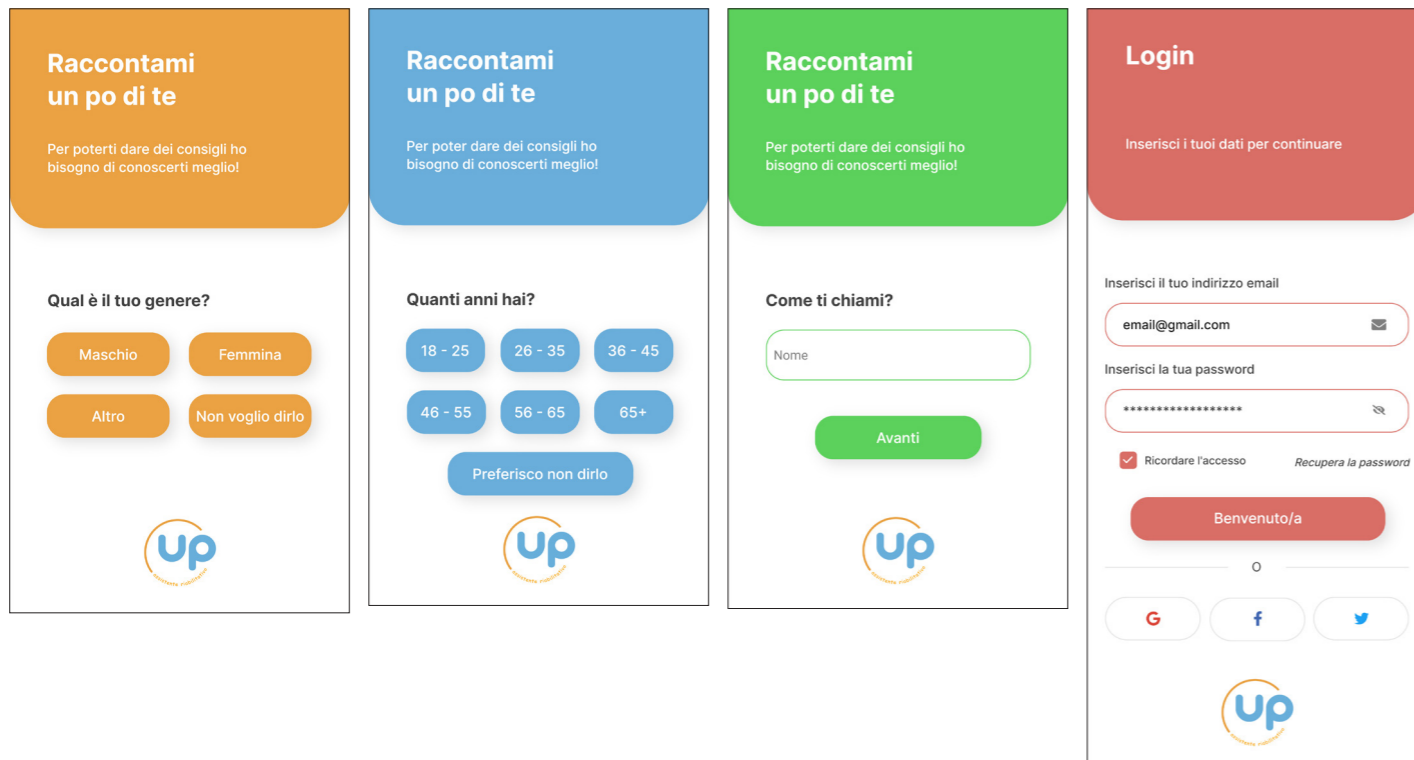
Comic Sans, il nome di un carattere tipografico progettato da Vincent Connare nel 1994 e prodotto dalla Microsoft. Il nome di questo font deriva dalla parola inglese "comic" che significa fumetto ed è nato per imitare il carattere utilizzato nelle vignette, un carattere quindi semplice e scherzoso.

Interfaccia applicazione

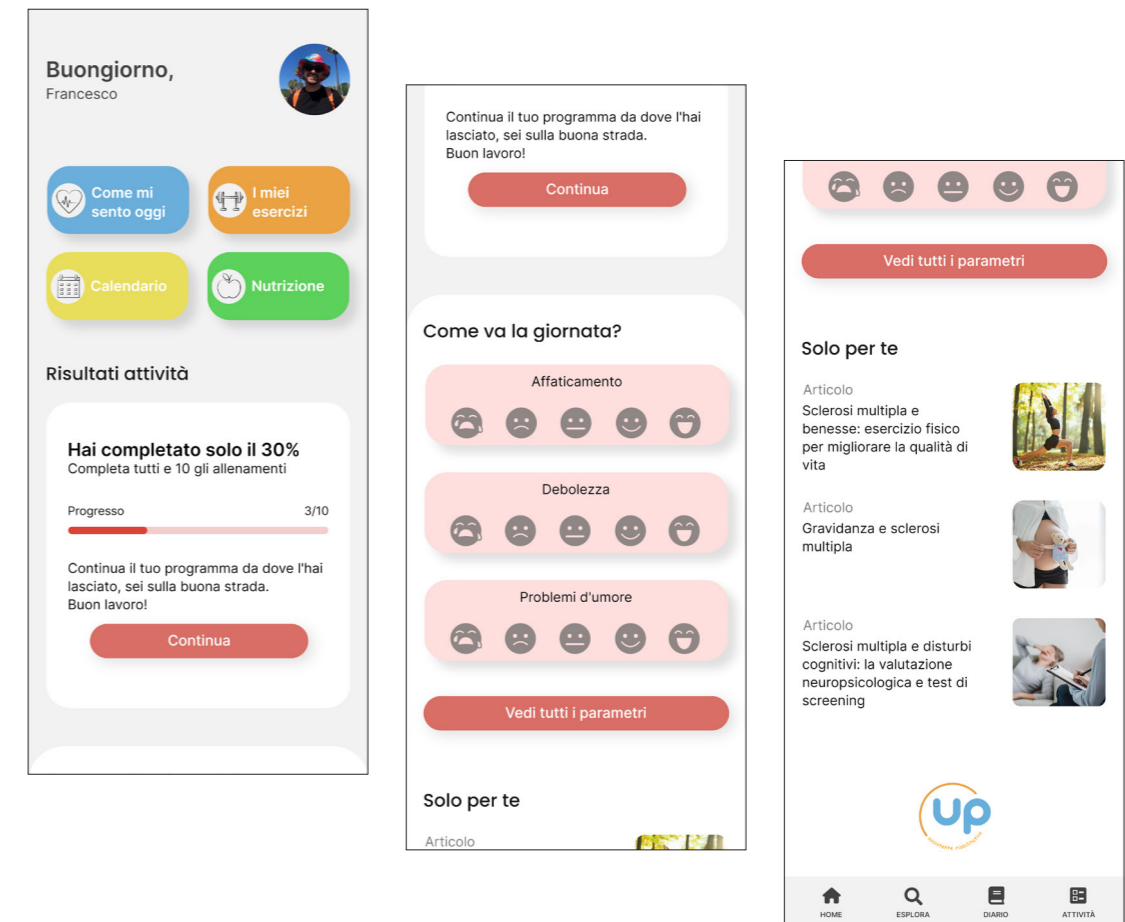
L'applicazione si presenta inizialmente con uno sfondo con i colori principali del logo e, al centro il logo in bianco; in basso un pulsante per proseguire.



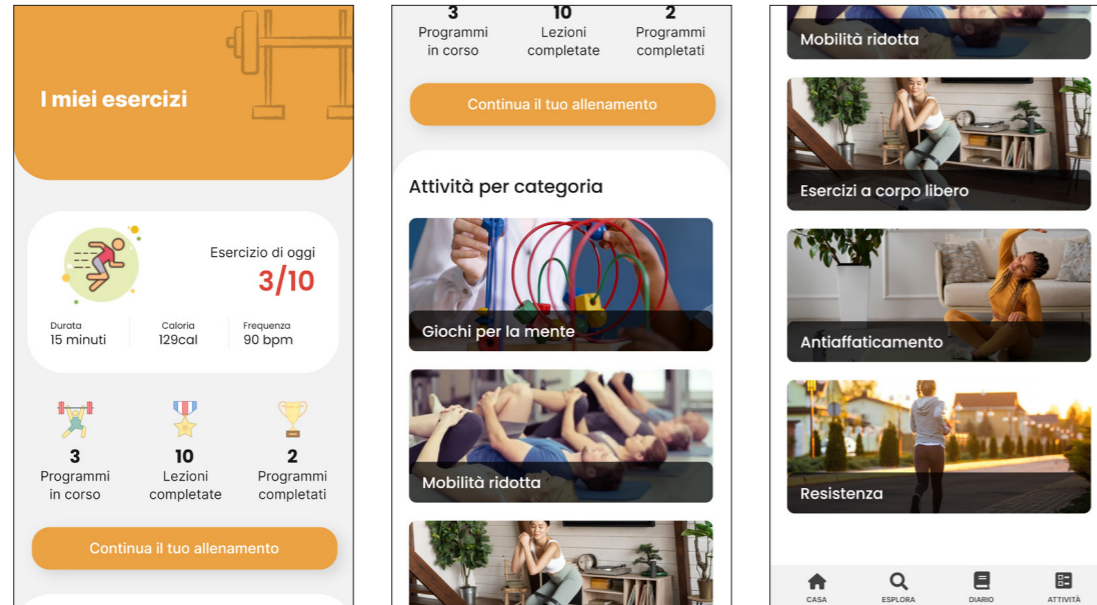
Successivamente sono state inserite una serie di pagine che permettono all'utente di aggiungere le informazioni personali tra cui: genere, nome, età ed e-mail per creare un account.



La home page è la pagina principale dell'applicazione in cui si trovano tutti i collegamenti per le altre sezioni principali tra cui la pagina "Come mi sento oggi", "I miei esercizi", "Calendario" e "Nutrizione". Inoltre sono presenti i widget che verranno utilizzati dall'utente come selezione dei parametri di umore. Questi ultimi vengono aggiornati giornalmente dall'utente, il quale può tenersi aggiornato anche leggendo le ultime notizie riguardanti la SM nella sezione dedicata. È stato deciso di utilizzare più colori per rendere vivace e allegra l'applicazione e, ogni colore rappresenta una categoria principale dell'app.



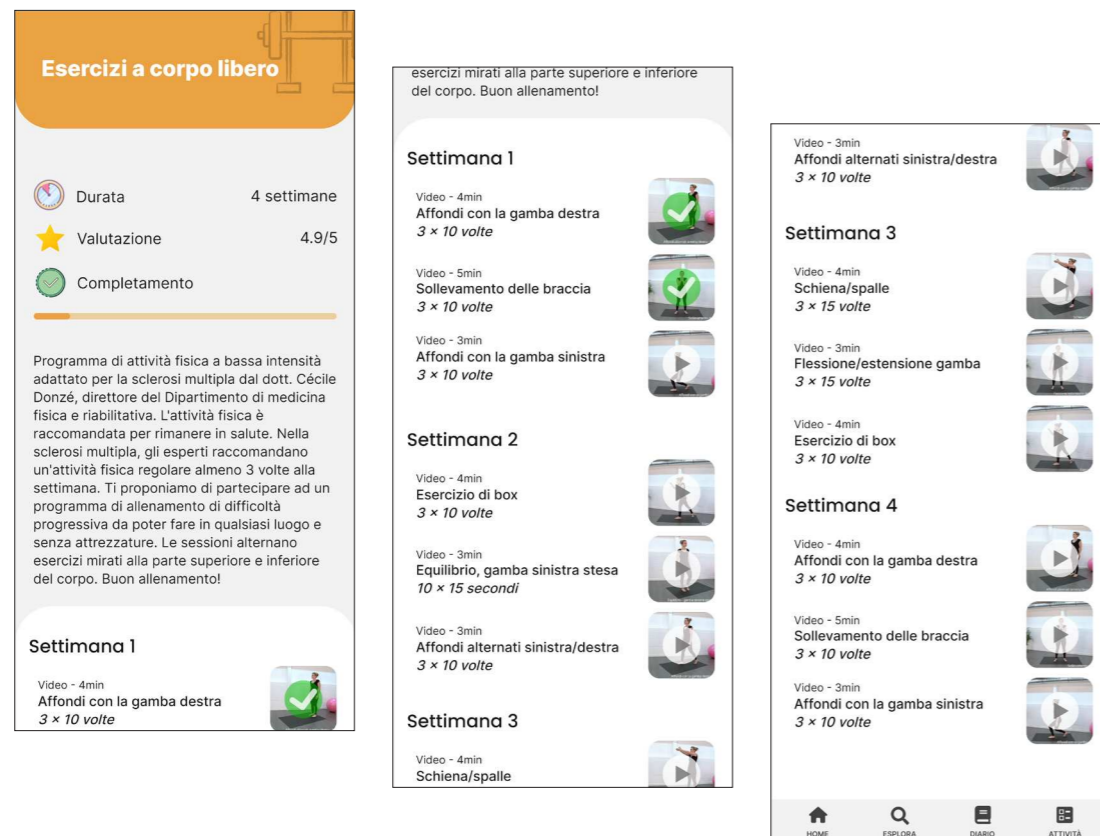
Nella pagina “I miei esercizi” si possono trovare le modalità di gioco che il paziente può scegliere, oltre ad un riepilogo iniziale del suo precedente allenamento.



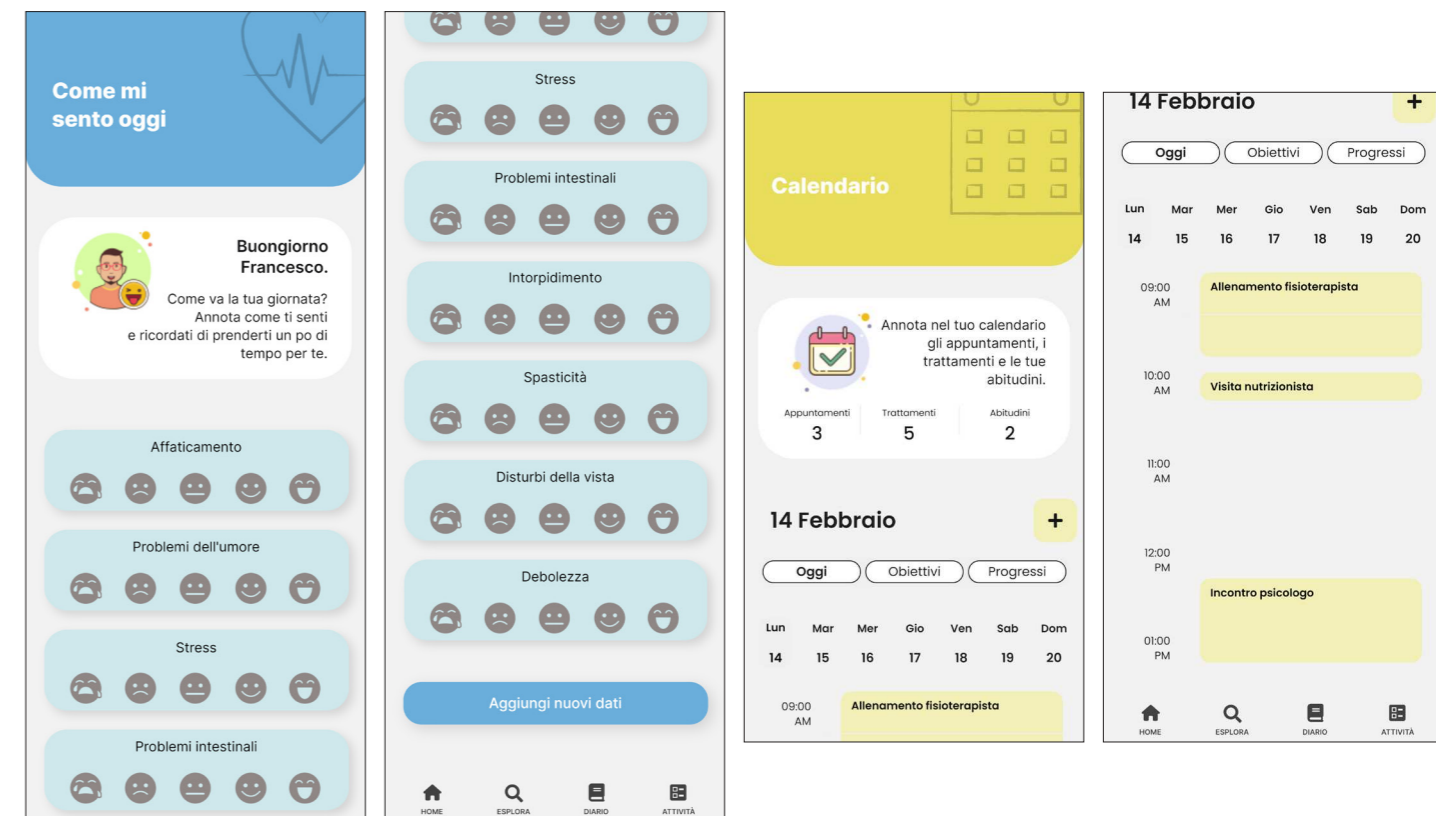
Una volta selezionato l'esercizio, la schermata successiva indicherà di connettere lo smartphone ad una smart tv per proiettare lo schermo del telefono su uno schermo più grande ed iniziare con la sessione di allenamento.



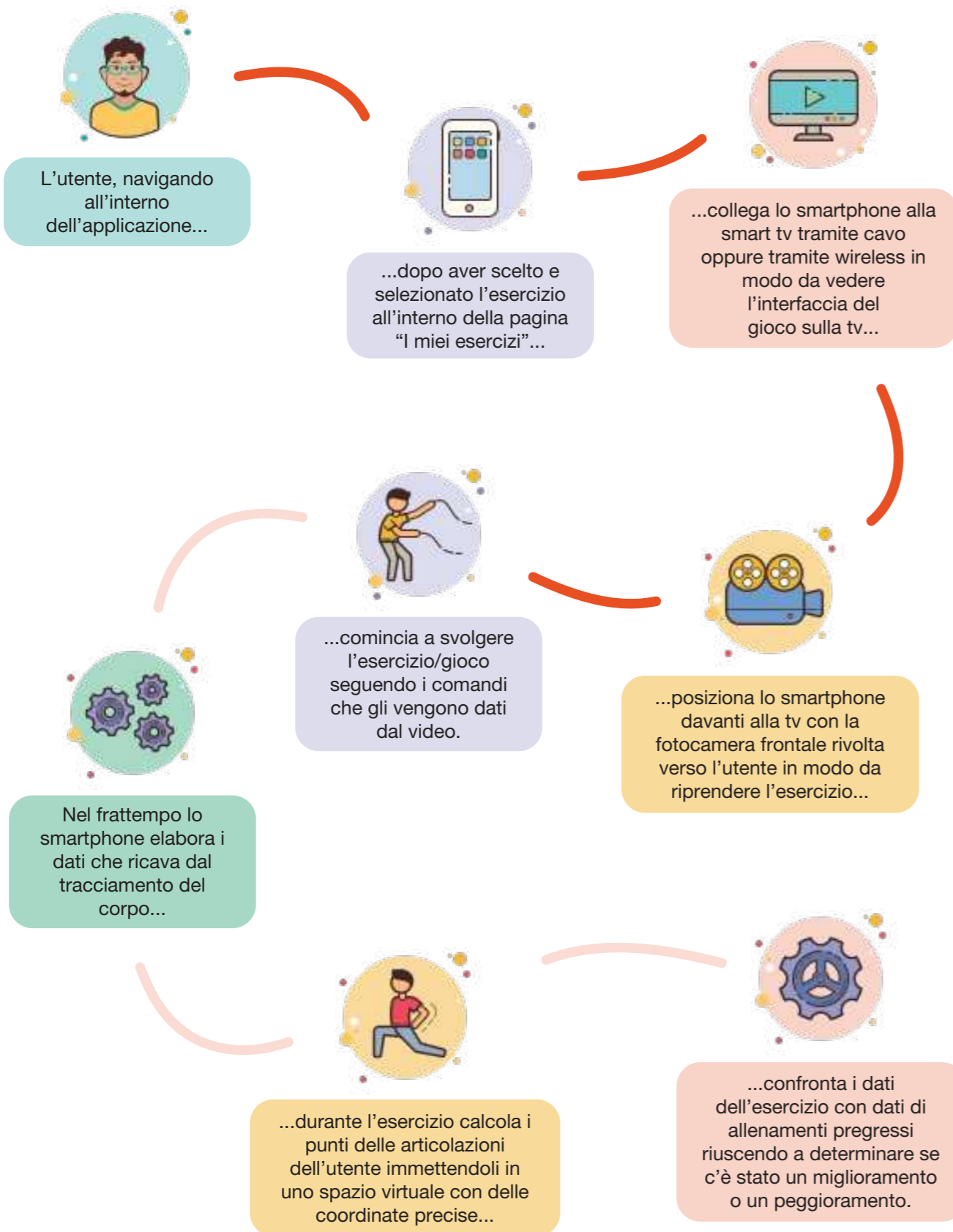
Più nello specifico, la pagina “Esercizi a corpo libero” è accessibile cliccando il pulsante all'interno della pagina precedente, in cui sono presenti tutti gli esercizi presenti per quella categoria.



Altre pagine dell'applicazione tra cui “Come mi sento oggi” e il “Calendario” sono accessibili dai propri pulsanti.



Interazioni e caratteristiche

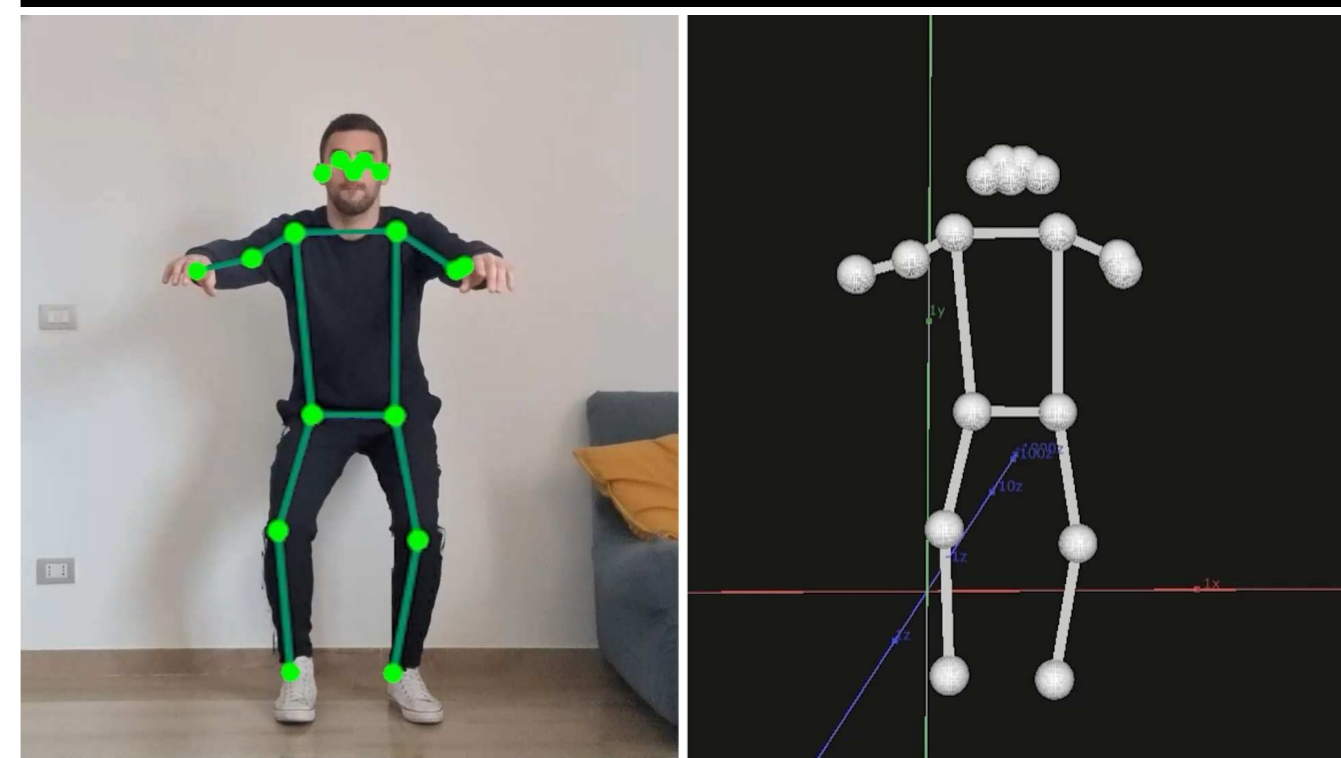
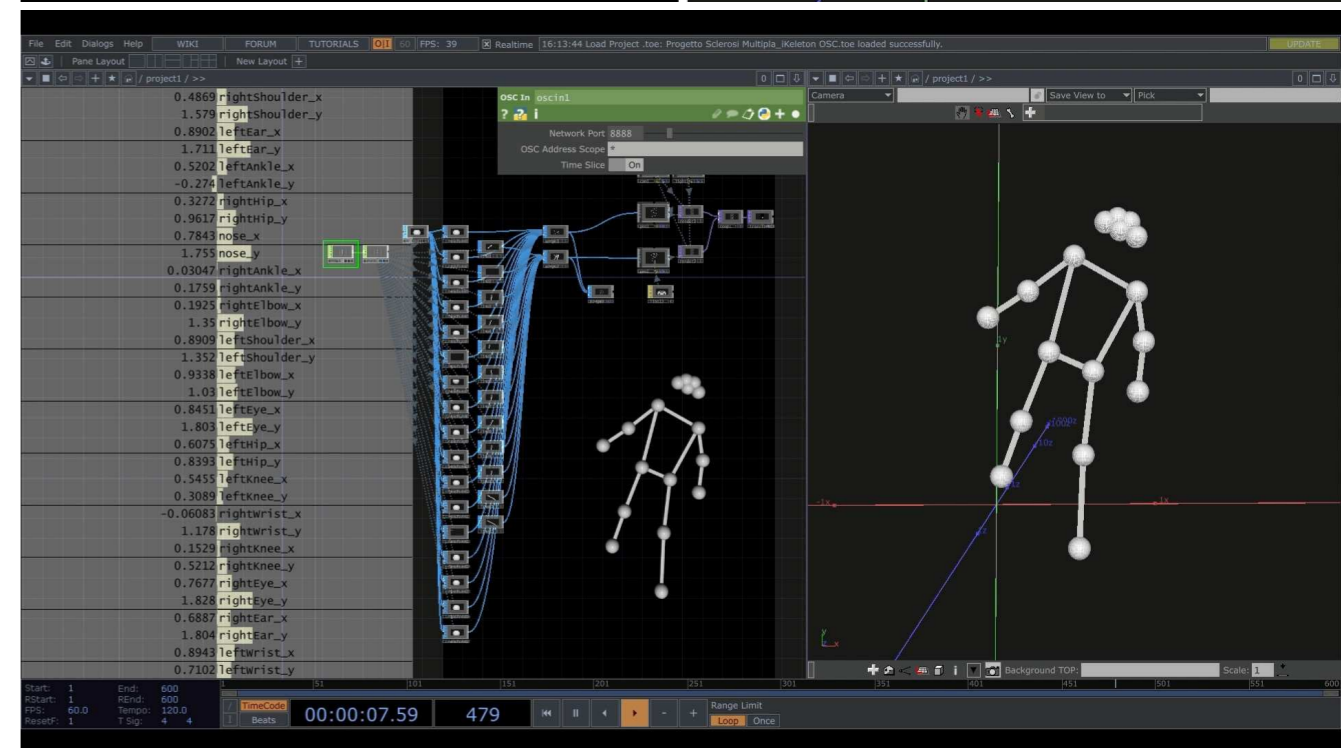
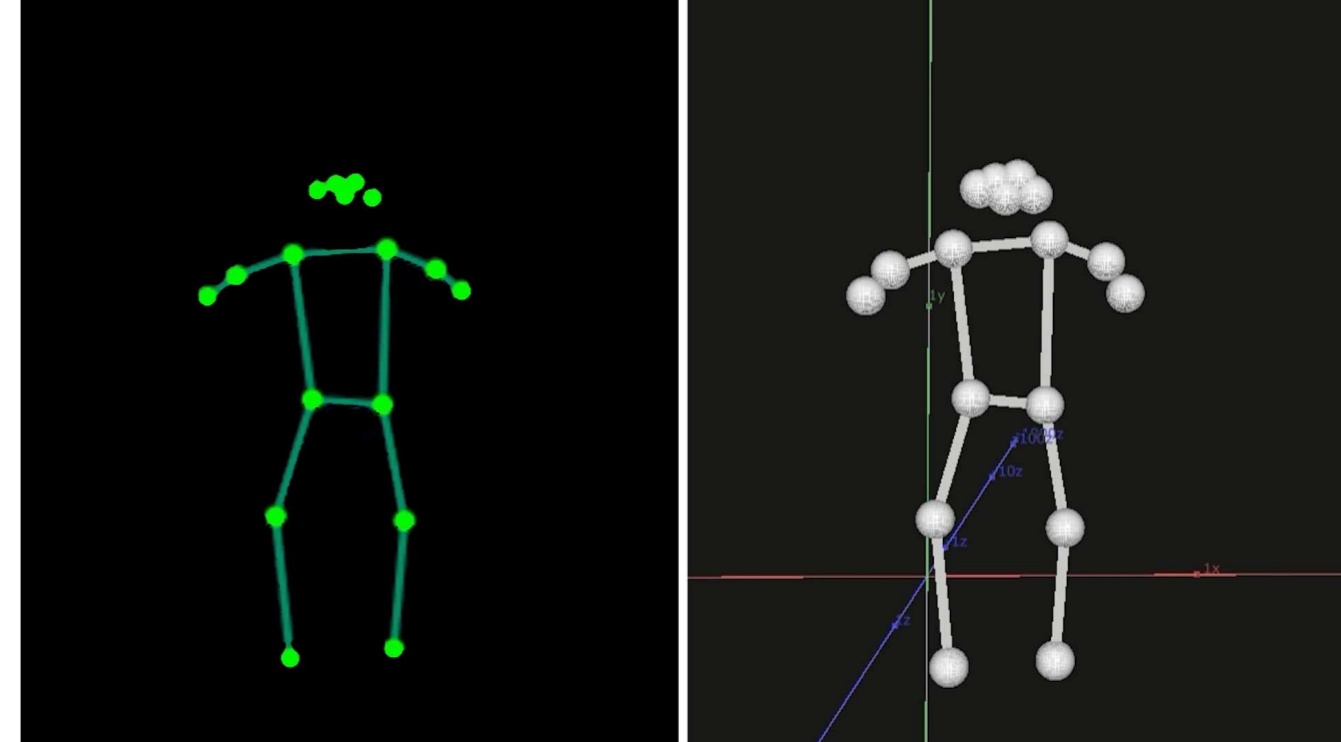
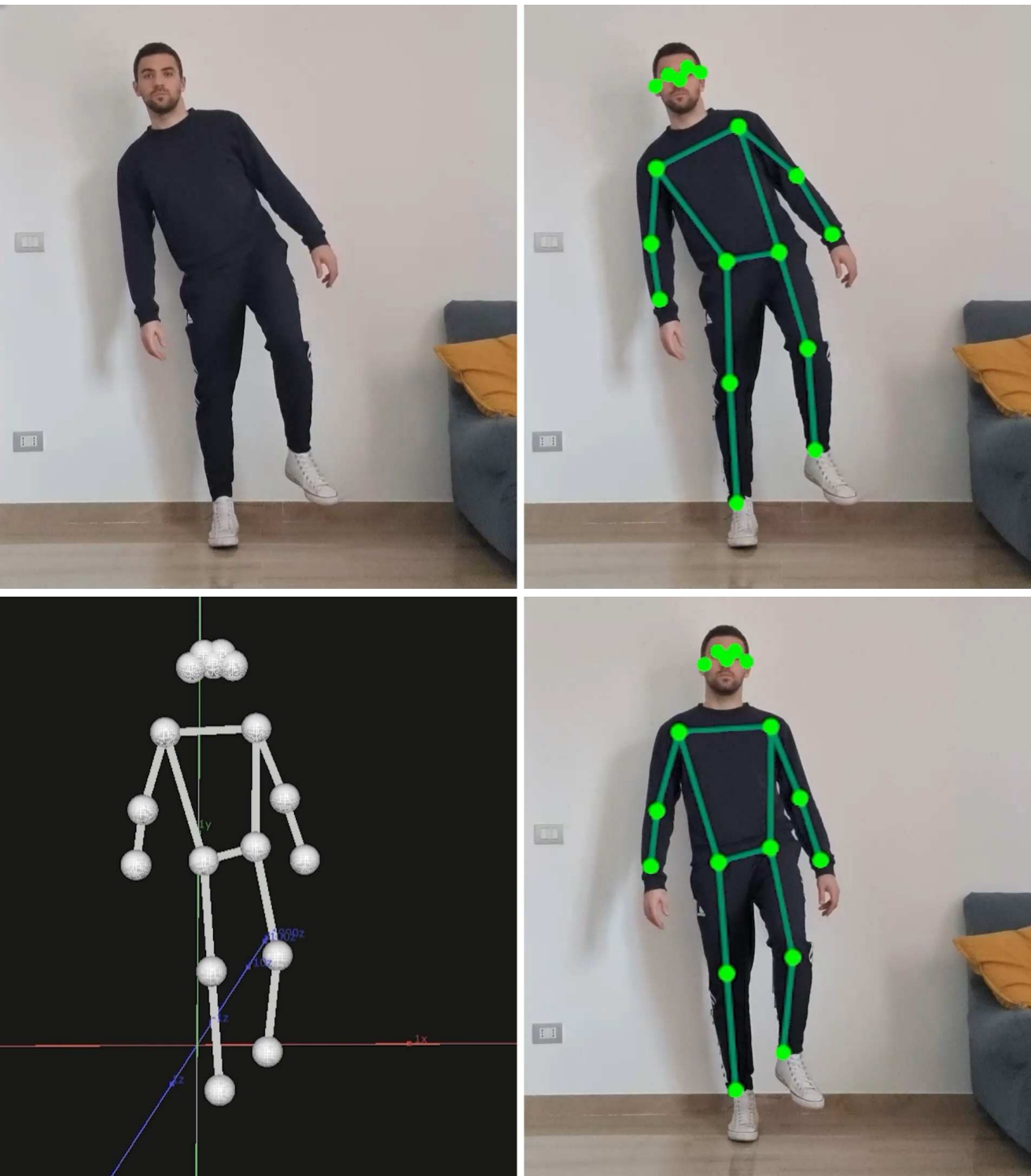


Body tracking

Il body tracking (tracciamento del corpo) tramite smartphone è una tecnologia emergente che utilizza i sensori integrati nel dispositivo per monitorare la posizione e il movimento del corpo umano. Utilizza un approccio basato sulla fotocamera che viene utilizzata per analizzare immagini o video del corpo. Attraverso tecniche di computer vision come il riconoscimento di scheletri 2D o 3D, l'app identifica i punti chiave del corpo (giunture, arti) e ne ricostruisce la posizione e il movimento. Il body tracking con smartphone è ancora in fase di sviluppo e la sua precisione può variare a seconda di diversi fattori tra cui la qualità della fotocamera, dispositivi con fotocamere e sensori più avanzati che offrono un tracciamento più accurato, condizioni di luce. Il tracciamento basato sulla fotocamera può essere influenzato dalle condizioni di luce ambientale, la posizione dello smartphone, e così via. Si prevede che la tecnologia del body tracking con smartphone continui a migliorare con l'avanzamento della qualità delle

fotocamere e dei sensori, degli algoritmi di computer vision e dell'intelligenza artificiale.

Tuttavia, è importante tenere presente che gli smartphone non sono stati progettati specificatamente per il body tracking e potrebbero non raggiungere la stessa precisione di sistemi dedicati, come quelli utilizzati in studi di motion capture o realtà virtuale professionale.



Hardware

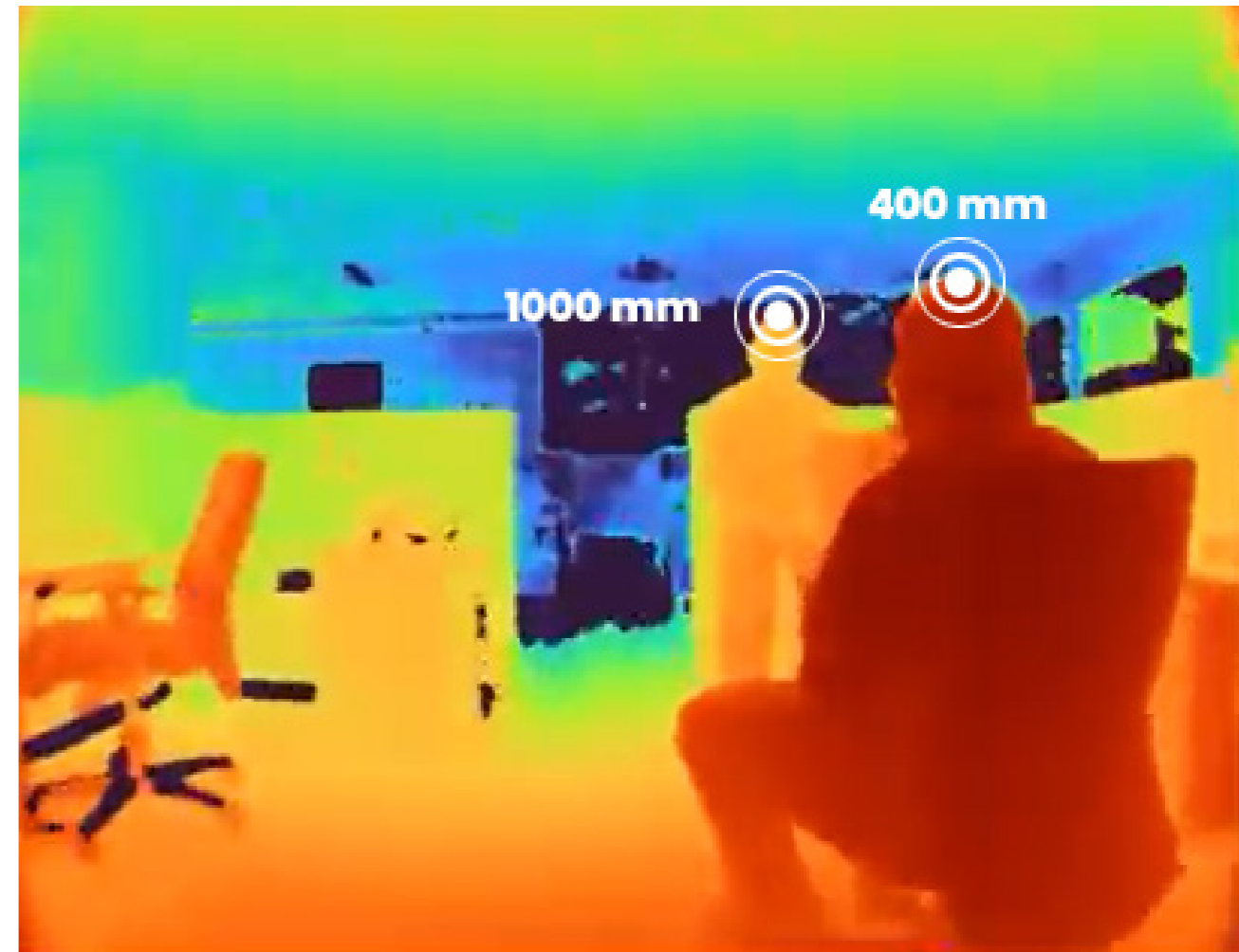
L'hardware principale per il body tracking su smartphone è costituito da due componenti principali: il sistema fotografico e i sistemi di movimento inerziali.

Principalmente, quello che viene utilizzato all'interno dell'applicazione, è il sistema fotografico in cui la fotocamera posteriore dello smartphone è il componente chiave per il body tracking basato sulla visione artificiale. Le caratteristiche importanti sono:

- Megapixel: un maggior numero di megapixel si traduce in una maggiore risoluzione dell'immagine, consentendo una migliore identificazione dei punti chiave del corpo.
- Frame rate: un frame rate più alto permette di catturare più fotogrammi al secondo, garantendo un tracciamento più fluido e preciso dei movimenti.
- Autofocus: un autofocus veloce e preciso è fondamentale per mantenere a fuoco il corpo durante il movimento.

Gli smartphone di ultima generazione sono in grado di effettuare un tracciamento del corpo abbastanza accurato in quanto a partire dal 2019 è stato aggiunto, oltre alla classica telecamera RGB, anche telecamere ToF (Time of Flight) a radiazioni infrarosse.

Un sensore che invia un segnale di luce infrarossa verso l'og-



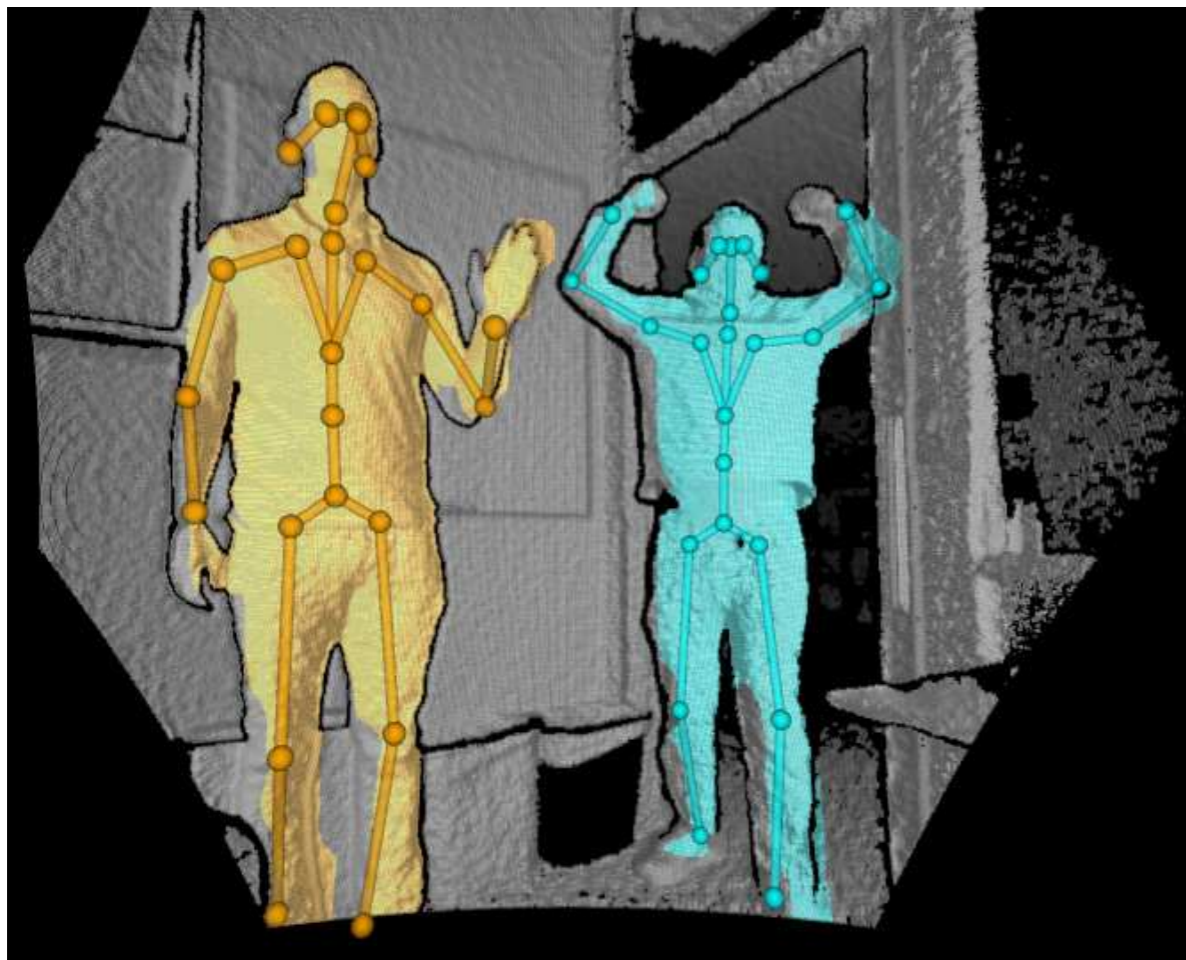
getto da mappare, viene riflessa e torna al sensore stesso. In base al tempo impiegato per tornare indietro dal fascio infrarosso, ovvero dal tempo in cui il fascio di luce è stato "in volo", si riesce a calcolare la distanza dell'oggetto dalla fotocamera.

Con il passare degli anni, questa telecamera si è sviluppata sempre di più, aumentando la risoluzione e andando a rendere più accurate le sue letture.

Software

Mentre fotocamera e sensori IMU raccolgono i dati grezzi, il processore dello smartphone li elabora. Un processore più veloce e potente consente un'elaborazione più rapida e accurata dei dati, migliorando la fluidità e la precisione del body tracking. Inoltre, alcuni smartphone di fascia alta integrano chip specifici per l'intelligenza artificiale (IA) possono essere utilizzati per migliorare ulteriormente l'accuratezza del body tracking, attraverso algoritmi di machine learning specifici per la rilevazione della postura e del movimento del corpo umano. Alcuni produttori di smartphone mettono a disposizione API (Application Programming Interface) o framework di sviluppo software che consentono agli sviluppatori di creare applicazioni personalizzate per il body tracking, offrono maggiore flessibilità e controllo agli sviluppatori per personalizzare il tracciamento in base alle esigenze specifiche della loro applicazione.

Si prevede che il software di body tracking per smartphone continui ad evolversi con sviluppi in diversi ambiti. L'utilizzo di algoritmi di machine learning specifici per il body tracking potrà migliorare ulteriormente la precisione e la robustezza del tracciamento e i software sempre più performanti consentiranno un tracciamento del corpo in tempo reale sempre più fluido e accurato.



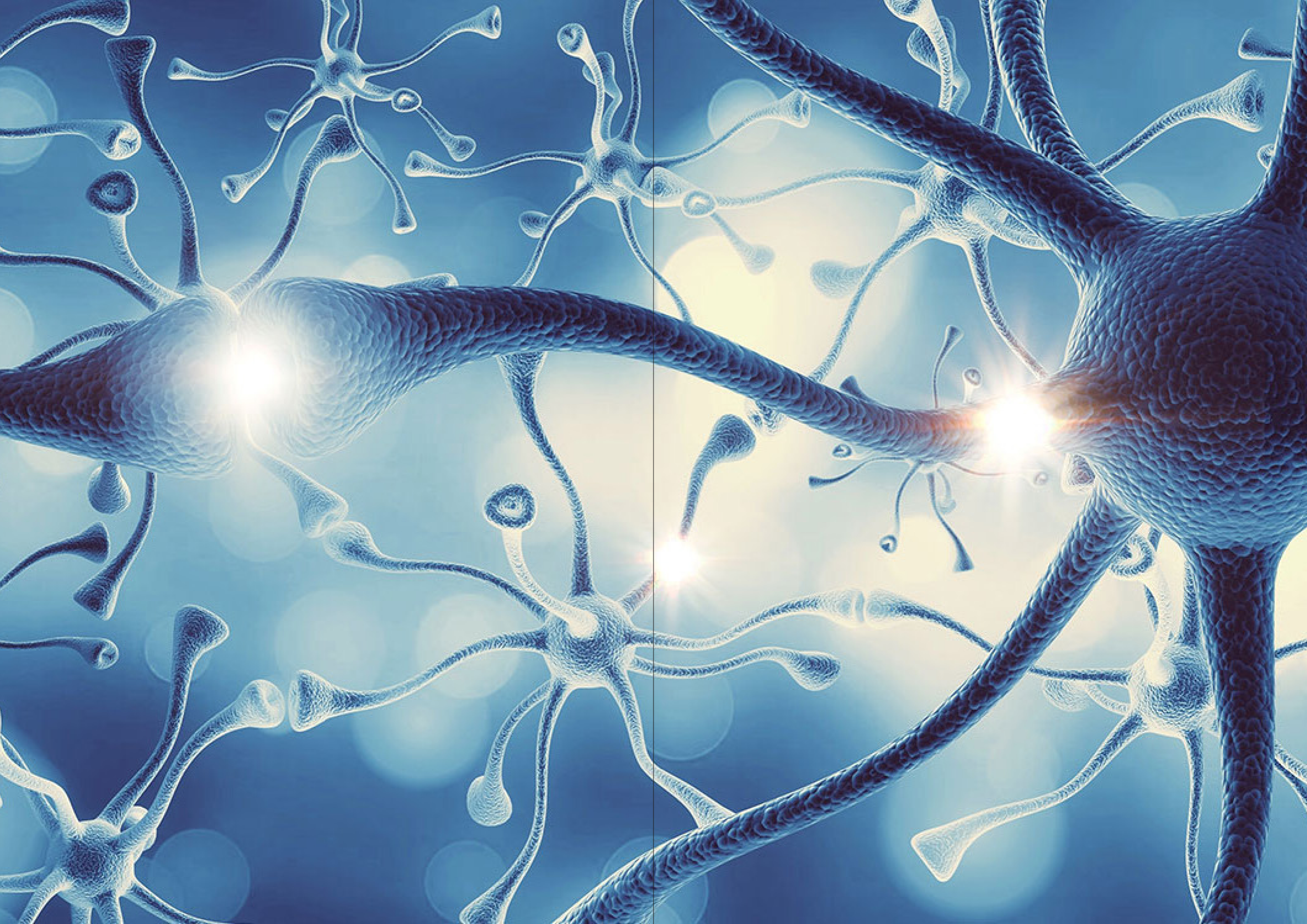
Prospettive future e sviluppi

L'app rappresenta un primo passo verso l'utilizzo di tecnologie innovative per la riabilitazione a domicilio dei pazienti con SM. In futuro, l'app potrebbe essere integrata con:

- dispositivi indossabili per una valutazione più precisa dei parametri fisiologici durante l'esercizio.
- sistemi di intelligenza artificiale per la personalizzazione automatica degli esercizi e la valutazione del rischio di caduta.
- piattaforme di telemedicina per la comunicazione diretta con il medico e la supervisione remota della terapia. Uno sviluppo successivo dell'applicazione potrebbe portare a diverse modifiche sia nell'aspetto ma anche e soprattutto nelle dinamiche di interazione tra l'utente e l'applicazione.

Uno sviluppo significativo sarebbe quello di trasformare l'esercizio statico svolto dal paziente, in un gioco interattivo in cui viene trasformato un esercizio statico a dinamico, in cui il paziente deve svolgere lo stesso movimento per una serie di volte, con un movimento che grazie al gioco, alla sua grafica, allo scopo può anche raccontare una storia e, grazie ad altri fattori, dà una caratteristica di dinamicità all'esercizio, rendendo l'allenamento meno noioso e più divertente coinvolgendo il paziente a proseguire nell'utilizzo dell'applicazione. Creare una community in cui i pazienti possono rimanere in contatto tra di loro, sfidarsi in esercizi e giochi. Ciò li aiuterebbe a rimanere attivi, sia da un punto di vista fisico, ma anche sociale.

Senza tralasciare che, con il passare del tempo, i sensori all'interno degli smartphone diventeranno più precisi rendendo quindi anche i dati rilevati sempre più esatti ed attendibili, rendendo, dunque, la riabilitazione a casa un elemento fondamentale per il paziente.



***Bibliografia
e sitografia***

Bibliografia

Alf Inge Wang, Mari Hansen Asplem, Mia Aasbakken, Letizia Jaccheri, "Game-Based Interactive Campaign Using Motion-Sensing Technology", 4 Aprile 2018, HAL open science.

Alham Al-Sharman, Hanan Khalil, Khalid El-Salem, Alia A. Alghwiri, Shada Khazaaleh, Mohammad Khraim, "Motor performance improvement through virtual reality task is related to fatigue and cognition in people with multiple sclerosis", 28 Marzo 2019.

Alicia Cuesta-Gómez, Patricia Sánchez-Herrera-Baeza, Edwin Daniel Oña-Simb-aña, Alicia Martínez-Medina, Carmen Ortiz-Comino, Carlos Balaguer-Bernaldo-de-Quirós, Alberto Jardón-Huete e Roberto Cano-de-la-Cuerda, "Effects of virtual reality associated with serious games for upper limb rehabilitation in patients with multiple sclerosis: randomized controlled trial", 13 Luglio 2020, Journal of NeuroEngineering and Rehabilitation.

Alon Kalron, Ilia Fonkatz, Lior Frid, Hani Baransi e Anat Achiron, "The effect of balance training on postural control in people with multiple sclerosis using the CAREN virtual reality system: a pilot randomized controlled trial", Marzo 2016, Department of Physical Therapy.

Anneke van der Walt, Helmut Butzkueven, Robert K. Shin, Luciana Midaglia, Luca Capezzuto, Michael Lindemann, Geraint Davies, Lesley M. Butler, Cristina Costantino e Xavier Montalban, "Developing a Digital Solution for Remote Assessment in Multiple Sclerosis: From Concept to Software as a Medical Device", 21 Settembre 2021, Academic Editors: Michelle Ploughman and Stephen D. Meriney.

Asiye Tuba Ozdogar, Ozge Ertekin, Turhan Kahraman, Pinar Yigit, Serkan Ozakbas, "Effect of video-based exergaming on arm and cognitive function in persons with multiple sclerosis: a randomized controlled trial", 23 Gennaio 2020, Multiple Sclerosis and Related Disorders.

Calafiore, Invernizzi, Ammendolia, Marotta, Fortunato, Paolucci, Ferraro, Curci, Cwirlej-Sozanska e de Sire, "Efficacy of Virtual Reality and Exergaming in Improving Balance in Patients With Multiple Sclerosis: A Systematic Review and Meta-Analysis", 10 Dicembre 2021, Frontiers of Neurology.

Carla Winter, Florian Kern, Dominik Gall, Marc Erich Latoschik, Paul Pauli e Ivo Käthner, "Immersive virtual reality during gait rehabilitation increases walking speed and motivation: a usability evaluation with healthy participants and patients with multiple sclerosis and stroke", 22 Aprile 2021, Journal of NeuroEngineering and Rehabilitation.

Dong-Rae Cho, Sang-Heon Lee, "Effects of virtual reality immersive training with computerized cognitive training on cognitive function and activities of daily living performance in patients with acute stage stroke", Marzo 2019, Clinical Trial/Experimental Study.

Gaia Valentina Pennati, Hanna Bergling, Loïc Carment, Jörgen Borg, Pável G. Lindberg e Susanne Palmcrantz, "Effects of 60Min Electrostimulation With the EXOPULSE Mollie Suit on Objective Signs of Spasticity", 15 Ottobre 2021, Frontiers in Neurology.

Gavin Giovannoni, Helmut Butzkueven, Suhayl Dhib-Jalbut, Jeremy Hobart, Gisela Kobelt, Giorgio Pepe, Maria Pia Sormani, Cristoph Thalheim, Antonio Traboulsee Timothy Volmer, "Salute del cervello. Il tempo conta nella sclerosi multipla", 22 Agosto 2018, AbbVie, Actelion Pharmaceuticals, Celgene e Sanofi Genzyme.

Giacomo Severini, Sofia Straudi, Claudia Pavarelli, Marco Da Roit, Carlotta Martinuzzi, Laura Di Marco Pizzongolo e Nino Basaglia, "Use of Nintendo Wii Balance Board for posturographic analysis of Multiple Sclerosis patients with minimal balance impairment", 11 Marzo 2017, Journal of NeuroEngineering and Rehabilitation.

Giampaolo Brichetto, Patricio Spallarossa, Maria L Lopes de Carvalho e Mario A Battaglia, "The effect of Nintendo Wii on balance in people with multiple sclerosis: a pilot randomized control study", 4 Dicembre 2012, Multiple Sclerosis Journal.

Gordon Tao, Bernie Garrett, Tarnia Taverner, Elliott Cordingley e Crystal Sun, "Immersive virtual reality health games: a narrative review of game design", 11 Febbraio 2021, Journal of NeuroEngineering and Rehabilitation.

Ilaria Bortone, Michele Barsotti, Daniele Leonardis, Alessandra Crecchi, Alessandra Tozzini, Luca Bonfiglio e Antonio Frisoli, "Immersive Virtual Environments and Wearable Haptic Devices in rehabilitation of children with neuromotor impairments: a single blind randomized controlled crossover pilot study", 28 ottobre 2020, Journal of NeuroEngineering and Rehabilitation.

Ilaria Capozzi, "The effects of using Nintendo Wii in the rehabilitation of patients with multiple sclerosis (a systematic review)", 2019, Springer Healthcare Communications.

IMDRF Software as a Medical Device (SaMD) Working Group, "Software as a Medical Device: Possible Framework for Risk Categorization and Corresponding Considerations", 18 Settembre 2014, International Medical Device Regulators Forum.

Jungha Hwang, Sunmin Lee, "The effect of virtual reality program on the cognitive function and balance of the people with mild cognitive impairment", 9 Maggio 2017, The Journal of Physical Therapy Science.

Lise-Lotte Jonasson, Ann Sorbo, Per Ertzgaard e Leif Sandsjö, "Patient's experiences of self-administered electrotherapy for spasticity in stroke and cerebral palsy: a qualitative study", 22 Dicembre 2021.

Luana Gilio, Diego Fresegna, Antonietta Gentile, Livia Guadalupi, "Preventive exercise attenuates IL-2-driven mood disorders in multiple sclerosis", Ottobre 2022, Neurobiology of Disease.

Maria Grazia Maggio, Margherita Russo, Marilena Foti Cuzzola, Massimo Destro, Gianluca La Rosa, Francesco Molonia, Placido Bramanti, Giuseppe Lombardo, Rosaria De Luca, Rocco Salvatore Calabrò, "Virtual reality in multiple sclerosis rehabilitation: A review on cognitive and motor outcomes", 11 Marzo 2019, Journal of Clinical Neuroscience.

Matthew Plow e Marcia Finlayson, "A Qualitative Study Exploring the Usability of Nintendo Wii Fit among Persons with Multiple Sclerosis", 28 Gennaio 2013, Cleveland Clinic Lerner Research Institute, Department of Biomedical Engineering, Department of Physical Medicine and Rehabilitation.

Michelle H. Cameron, Ylva Nilsagard, "Balance, gait, and falls in multiple sclerosis", 24 Novembre 2018, Department of Neurology.

Microsoft learn, "Documentazione di Azure Kinect DX".

Milzoni Alessandro, "Kinect e OpenNI a supporto delle NUI (Natural User Interface) applications", 10 Ottobre 2013, Università di Bologna.

MJD Taylor e M Griffin, "The use of gaming technology for rehabilitation in people with multiple sclerosis", 10 Novembre 2014, Multiple Sclerosis Journal.

Molhemi F, Monjezi S, Mehravar M, Shaterzadeh-Yazdi M-J, Salehi R, Hesam S, Mohammadianinejad E, "Effects of Virtual Reality versus Conventional Balance Training on Balance and Falls in People with Multiple Sclerosis: A Randomized Controlled Trial", 26 Settembre 2020, Archives of Physical Medicine and Rehabilitation.

Multiple Sclerosis International Federation 2013, "Atlas of MS 2013: Mapping Multiple Sclerosis around the world", Settembre 2014.

Paolo Bandiera, Mario Alberto Battaglia, Tommaso Manacorda e Paola Zarin, "Barometro della Sclerosi Multipla e patologie correlate 2022", Maggio 2022, Associazione Italiana Sclerosi Multipla - APS.

Paolo Bandiera, Paola Zarin e Mario Alberto Battaglia, "Barometro della Sclerosi Multipla 2021. Dall'Agenda della sclerosi multipla 2020 all'Agenda della sclerosi multipla 2025", 30 Maggio 2021, Associazione Italiana Sclerosi Multipla - Onlus.

Paul M. Matthews, Valerie Block e Letizia Leocani, "E-health and multiple sclerosis", Aprile 2020, Current Opinion in Neurology.

Rob van der Meer, "Recent developments in computer assisted rehabilitation environments", 20 Ottobre 2014, Military Medical Research.

Roche, "Floodlight e MS FIT, l'innovazione digitale a servizio della sclerosi multipla".

Sang D. Choi, Liangjie Guo, Donghun Kang, Shuping Xiong, "Exergame technology and interactive interventions for elderly fall prevention: A systematic literature review", 26 Ottobre 2016.

Sarah Alexander, Guy Peryer, Emma Gray, Frederik Barkhof e Jeremy Chataway, "Wearable technologies to measure clinical outcomes in multiple sclerosis: A scoping review", 6 Luglio 2020, Multiple Sclerosis Journal.

Steven Phu, Sara Vogrin, Ahmed Al Saedi, Gustavo Duque, "Balance training using virtual reality improves balance and physical performance in older adults at high risk of falls", 28 Agosto 2019, Clinical Interventions in Aging.

The Multiple Sclerosis International Federation, "Atlas of MS, 3rd Edition: Mapping multiple sclerosis around the world", Settembre 2020.

Thomas Geijtenbeek, Frans Steenbrink, Bert Otten e Oshri Even-Zohar, "D-Flow: Immersive Virtual Reality and Real-Time Feedback for Rehabilitation", 11 Dicembre 2011.

Thomas S, Fazakarley L, Thomas PW, et al., "Testing the feasibility and acceptability of using the Nintendo Wii in the home to increase activity levels, vitality and well-being in people with multiple sclerosis (MiivitaliSe): protocol for a pilot randomised controlled study", 27 Marzo 2014, BMJ Open.

Tomasz Grzegorski e Jacek Losy, "Multiple sclerosis – the remarkable story of a baffling disease", Ottobre 2018, De Gruyter.

WHO Global Observatory for eHealth e World Health Organization, "mHealth. New horizons for health through mobile technologies", 2011, World Health Organization.

Ylva E Nilsagård, Anette S Forsberg e Lena von Koch, "Balance exercise for persons with multiple sclerosis using Wii games: a randomised, controlled multi-centre study", 6 Giugno 2012, Multiple Sclerosis Journal.

Sitografia

<https://azure.microsoft.com/it-it/products/kinect-dk/>
<https://it.ifixit.com/Smontaggio/Xbox+360+Kinect+Teardown/4066>
<https://opentalk.iit.it/progetto-andy-tuta-sensorizzata/>
<https://portraitsm.it/>
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/>
<https://startupitalia.eu/tech/tecnologia/dallit-la-tuta-andy-che-misura-i-movimenti-del-nostro-corpo/>
<https://www.aism.it/>
<https://www.aism.it/>
https://www.aism.it/2017_09_ricerca_msif_sclerosi_esercizio
https://www.aism.it/attività_fisica
https://www.aism.it/cosa_e_la_sclerosi_multipla
https://www.aism.it/léquipe_riabilitativa
https://www.aism.it/progetto_riabilitativo
https://www.aism.it/riabilitazione_sclerosi_multipla
https://www.aism.it/sclerosi_multipla_ausili
https://www.aism.it/sclerosi_multipla_come_agisce_possibili_cause
https://www.aism.it/sclerosi_multipla_cosa_e_una_ricaduta_trattamenti
https://www.aism.it/sclerosi_multipla_diffusi_i_dati_mondiali_atlas_ms_2020
https://www.aism.it/sclerosi_multipla_forme
https://www.aism.it/sclerosi_multipla_i_sintomi
https://www.aism.it/sclerosi_multipla_sintomi_iniziali_diagnosi
<https://www.ar-tracking.com/en/product-program/fingertracking>
<https://www.atlasofms.org/fact-sheet/italy>
<https://www.cdm.link/2023/05/ikeleton-osc-skeleton-data-ios/>
<https://www.cleo-app.it/>
<https://www.cleo-app.it/index.html>
<https://www.epicentro.iss.it/sclerosi-multipla/epidemiologia>

<https://www.epicentro.iss.it/sclerosi-multipla/epidemiologia#:~:text=Con%20%20una%20prevalenza%20di%20113,2000%20nuovi%20casi%20ogni%20anno>
<https://www.fastweb.it/fastweb-plus/digital-magazine/come-funziona-il-kinect/>
<https://www.fisioscience.it/scale-valutazioni/berg-balance-scale/>
<https://www.giovanioitrelasm.it/2022/05/sclerosi-multipla-pensiero-costante>
<https://www.giovanioitrelasm.it/2022/05/sclerosi-multipla-pensiero-costante/>
<https://www.github.com/gwangyu-lee/iKeleton-OSC>
<https://www.hdblog.it/indossabili/articoli/n563821/sony-presenta-mocopi-sistema-tracciamento/>
<https://www.humanitas.it/malattie/sclerosi-multipla/>
https://www.hwupgrade.it/news/scienza-tecnologia/fingertrack-e-il-dispositivo-che-traccia-i-movimenti-della-mano-con-sensori-termici-ecco-come-funziona_90941.html
https://www.ilsoftware.it/azure-kinect-developer-kit-cos-e-e-come-funziona_18809/
https://www.ilsole24ore.com/art/la-tuta-che-misura-movimenti-corpo-e-permette-collaborare-i-robot-ACXcSSCB?refresh_ce
<https://www.iononsclero.it/>
<https://www.iso.org/obp/ui/#iso:std:iso:13407:ed-1:v1:en>
<https://www.issalute.it/index.php/la-salute-dalla-a-alla-z-menu/s/sclerosi-multipla#cause>
<https://www.issalute.it/index.php/la-salute-dalla-a-alla-z-menu/s/sclerosi-multipla#diagnosi>
<https://www.issalute.it/index.php/la-salute-dalla-a-alla-z-menu/s/sclerosi-multipla#link-approfondimento>
<https://www.issalute.it/index.php/la-salute-dalla-a-alla-z-menu/s/sclerosi-multipla#sintomi>
<https://www.issalute.it/index.php/la-salute-dalla-a-alla-z-menu/s/sclerosi-multipla#terapia>
<https://www.issalute.it/index.php/la-salute-dalla-a-alla-z-menu/s/sclerosi-multipla#vivere-con>
<https://www.issalute.it/index.php/la-salute-dalla-a-alla-z-menu/s/sclerosi-multipla#sintomi>
<https://www.laneuroriabilitazione.it/2020/05/11/sclerosi-multipla-dalla-diagnosi-alla-terapia/>
<https://www.learn.microsoft.com/it-it/azure/kinect-dk/about-azure-kinect-dk>

<https://www.learn.microsoft.com/it-it/azure/kinect-dk/hardware-specification>
<https://www.magalinimedica.it/blog/d-wall-lo-specchio-digitale-per-la-riabilitazione/>
<https://www.magalinimedica.it/blog/d-wall-lo-specchio-digitale-per-la-riabilitazione/>
<https://www.motekmedical.com/solution/caren/>
<https://www.nationalmssociety.org/>
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6738102/>
<https://www.neurotute.it/>
<https://www.romatoday.it/speciale/portraits-sclerosi-multipla-mostra-Roma.html>
<https://www.scifilab.org/fingertrak>
<https://www.sclerosimultipla-clinica.com/index.html>
<https://www.sonoinmovimento.it/>
<https://www.sonoinmovimento.it/sclerosi-multipla/controlli-e-monitoraggi/monitorare-l-invalidita-e-i-sintomi-fisici-della-sm>
<https://www.studiolegalebuonomo.it/2017/02/sclerosi-multipla-scala-edss-expanded.html>
<https://www.studiolegalebuonomo.it/2017/02/sclerosi-multipla-scala-edss-expanded.html>
<https://www.tecnobody.com/d-wall-elite#a-productChar>
<https://www.tecnobody.com/it/prodotti/dettaglio/d-wall-health>
<https://www.wired.it/lifestyle/salute/2018/10/30/cleo-app-malati-sclerosi-multipla/>



Università degli Studi di Camerino
Scuola di Ateneo di Architettura e Design
Ascoli Piceno

Corso di Laurea Magistrale in
Design per l'innovazione digitale

a.a. 2022/2023

Studente
Francesco Spicocchi

Relatore
Prof. Daniele Rossi

