

MEDICINE ALTERNATIVE E MALATTIE NEUROMUSCOLARI

di Luciano Bussi e Gianni Minasso



U.I.L.D.M.

(Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare)

Sezione di Torino

CHE COS'E' LA U.I.L.D.M.

La U.I.L.D.M. (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare) **nasce in Italia nel 1961** e la sua personalità giuridica viene riconosciuta con un Decreto del Presidente della Repubblica. L'associazione è **laica, apolitica, senza scopo di lucro e a base volontaristica**.

La U.I.L.D.M. è anche membro fondatore dell'E.A.M.D.A. (European Alliance of Muscular Dystrophy Associations), che riunisce tutte le associazioni che si interessano dei miopatici in Europa.

I suoi scopi e i suoi progetti sono ben precisi:

- **Divulgare le conoscenze** sulla distrofia muscolare e sulle altre malattie neuromuscolari, e sui problemi che ne derivano in rapporto all'evoluzione progressiva verso la disabilità motoria.
- Intervenire per la **diagnosi precoce** e la **prevenzione** delle forme ereditarie.
- Promuovere con tutti i mezzi e contribuire all'organizzazione della **ricerca scientifica** e dell'**informazione sanitaria** sulla distrofia muscolare.
- Sollecitare, anche in collaborazione con altre associazioni, le autorità preposte affinché intervengano, sul piano legislativo e operativo, per **soddisfare le esigenze delle persone colpite** da malattie neuromuscolari e per **ridurre l'isolamento** e l'emarginazione.
- Sostenere e favorire **l'integrazione sociale** della persona disabile.

La U.I.L.D.M. è presente in tutto il territorio nazionale con **oltre 70 sezioni provinciali**. In esse gli iscritti prestano la loro opera a livello di volontariato, in conformità alla loro professionalità, nei campi in cui l'ammalato ne richieda l'intervento. Le sezioni svolgono un **ruolo sociale** e di **assistenza medico-riabilitativa** ad ampio raggio, e alcune di esse gestiscono centri ambulatoriali di ricerca, prevenzione e riabilitazione, in collaborazione con le strutture universitarie e socio-sanitarie di base. Sono stati inoltre avviati diversi servizi di **consulenza genetica** aperti a tutte le famiglie.

LA DISTROFIA MUSCOLARE

CARATTERISTICHE GENERALI

In Italia **l'1% circa della popolazione** è affetta da malattie neuromuscolari. Questa percentuale equivale grosso modo al 10% di tutti gli ammalati neurologici.

Il termine "distrofia muscolare" si riferisce ad un **gruppo numeroso** di malattie diverse che sono in genere determinate geneticamente e che causano **danni progressivi alla muscolatura**, accompagnati da debolezza e talvolta da alterazioni visibili della postura, dell'andatura o più in genere dell'aspetto, causati dalla riduzione delle masse muscolari in particolari distretti del corpo.

La forma più nota di questo gruppo di malattie genetiche è la **distrofia muscolare di Duchenne** che colpisce i bambini. Vi sono altre forme che si delineano in prevalenza nella fase adulta (per esempio la distrofia dei cingoli e quella facio-scapolo-omerale). Le atrofie muscolari,

caratterizzate da processi degenerativi delle cellule nervose motorie, sono anch'esse di diversi tipi e quindi di variabile gravità.

EVOLUZIONE DEGENERATIVA

In linea generale si può affermare che **esiste una certa correlazione** tra l'età di inizio della distrofia muscolare e il suo sviluppo: quanto prima appaiono i suoi sintomi clinici, tanto più in fretta (e gravemente) si sviluppa la malattia. Infatti se i primi sintomi appaiono al termine dell'adolescenza o all'inizio dell'età adulta, l'evoluzione consente un grado di autonomia accettabile per molti anni. Se invece sono colpiti soggetti in età infantile, la progressione è molto più rapida e viene ben presto caratterizzata da **gravi difficoltà nei movimenti**.

Nelle forme più aggressive è inevitabile l'esito letale anche se attualmente si ottengono sopravvivenze abbastanza protratte grazie all'uso di dispositivi per ventilazione artificiali e di interventi chirurgico-ortopedici.

Accanto agli inevitabili problemi fisici si pongono inoltre **problemi psicologici** non indifferenti, sia per i malati che per i familiari, in rapporto alla necessità di un adattamento alle crescenti difficoltà, nel tentativo di ricercare sempre nuovi equilibri dopo ogni aggravamento che comporta una fase di crisi.

IL DNA

L'origine di questa patologia è derivato dall'**errore presente nel DNA** delle cellule, errore che comporta la produzione di proteine "sbagliate" o che viceversa impedisce la sintesi di un dato prodotto importante per la fisiologia di un organo, di un tessuto o dell'intero organismo.

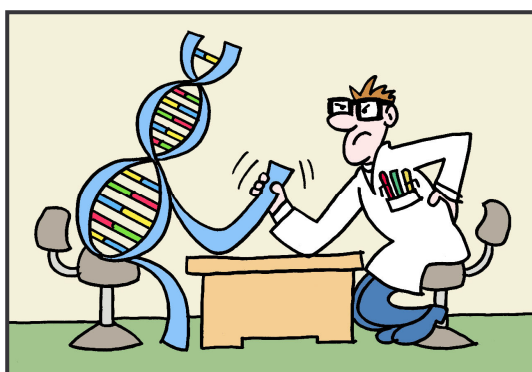
Poiché il materiale genetico viene trasmesso dai genitori ai figli, di generazione in generazione, il difetto presente nel DNA può quindi essere trasmesso alla prole, dando luogo alla manifestazione della malattia. Per questa ragione la distrofia, che quindi ha un'origine genetica, viene spesso etichettata come "**malattia ereditaria**".

Lo studio del DNA diventa molto importante per diagnosticare anticipatamente la malattia e per quantificare la percentuale di rischio prima di progettare una gravidanza.

PROSPETTIVE DI CURA

Inutile sottolineare che il **peso economico, sociale** e di **sofferenza individuale** e familiare che queste malattie comportano, è enorme.

Oggi si conoscono le cause di questa affezione ma non si è ancora giunti alla creazione di una terapia. Le ricerche scientifiche al fine di trovare una cura definitiva proseguono alacremente in ogni parte del mondo e attualmente le speranze più fondate provengono dal tentativo di mettere a punto una **terapia genica**, e cioè di introdurre nell'organismo ammalato copie corrette (sane) di un gene difettoso.



CURE ALTERNATIVE? NO, GRAZIE!

In Italia l'**1 %** circa della popolazione è affetta da malattie neuromuscolari

In queste patologie invalidanti sul piano motorio il processo degenerativo evolve spesso, a seconda delle forme, verso un esito fatale

! A tutt'oggi, per queste malattie, non esiste ancora alcuna terapia efficace !

Questa indagine è stata effettuata su **78** soci miodistrofici della UILDM di Torino. 24 di questi 78 individui, non hanno mai fatto ricorso alle cure alternative. I restanti 54 hanno tentato invece con pranoterapia, agopuntura, riflessologia, massaggi, omeopatia, santoni e guaritori vari, per un totale di circa **1.400** sedute (pagate l'**89%** delle volte)

I risultati sono stati i seguenti:

51 miodistrofici	non hanno riscontrato alcun miglioramento
2 miodistrofici	hanno rilevato un lieve beneficio a livello esclusivamente psicologico (effetto placebo)
1 miodistrofico	ha sostenuto di aver registrato qualche miglioramento fisico, ma...

In nessun caso (documentato con esami clinici e strumentali) le medicine alternative hanno ottenuto un arresto o un'attenuazione dell'atrofia o della distrofia, delle retrazioni muscolo-tendinee, delle rigidità articolari o dei deficit respiratori

METODOLOGIA DI INDAGINE

Nel corso degli anni la Sezione di Torino dell'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare è venuta in contatto con svariate **centinaia di miodistrofici** piemontesi. Questa situazione ha generato un vasto archivio dal quale si è attinto per effettuare lo studio sul ricorso, da parte degli ammalati, alle medicine alternative.

A cura di Luciano Bussi (Presidente del Comitato regionale piemontese UILDM) e Gianni Minasso (Segretario della Sezione UILDM torinese), è stata quindi preparata una **scheda** in cui erano contenute le domande necessarie per formare il serbatoio-dati grazie al quale sono stati conseguiti i risultati in questione.

Queste schede sono state in parte spedite per posta, mentre per alcuni miodistrofici le schede sono state usate come base per effettuare un'intervista telefonica o addirittura per ricavare i dati direttamente a quattr'occhi.

Naturalmente in virtù della legge sulla privacy è stato garantito a tutti l'anonimato, non vi sono state forzature di sorta e l'indagine è stata condotta con la **massima imparzialità**. Durante la raccolta dei dati, a nessuno dei partecipanti sono state rivelate informazioni già assunte relative ad altre persone.

La campionatura è da ritenersi sufficientemente **varia**, visto che nell'elenco degli intervistati sono presenti in ugual misura maschi e femmine, minorenni (le cui risposte sono state raccolte con la collaborazione dei rispettivi genitori), giovani e anziani. Anche l'estrazione sociale è stata abbastanza differenziata e ha compreso studenti, lavoratori e pensionati.

Per quanto riguarda le forme di malattie neuromuscolari considerate nei 78 casi dell'indagine, eccone l'elenco dettagliato:

Distrofie Muscolari Progressive (DMP)		
DMP di Duchenne	14	18%
DMP di Becker	12	15%
DMP dei Cingoli	14	18%
DMP Facio-scapolo-omerale	11	14%

Atrofie Muscolari Spinali (AMS)		
AMS tipo III di Kugelberg-Welander	11	14%

Neuropatie sensitivo-motorie ereditarie		
Amiotrofia di Charcot-Marie-Tooth	9	12%

Miotonie		
Distrofia miotonica di Steinert	7	9%

TOTALE CASI	n. 78	100%
--------------------	--------------	-------------

4 DOMANDE

ECCO LE QUATTRO DOMANDE RIVOLTE NEL CORSO DELLA NOSTRA INDAGINE AI 78 SOCI MIODISTROFICI DELLA UILDM TORINESE.

1

Riguardo alla vostra patologia, avete avuto in passato esperienze o semplici contatti con le cure alternative (pranoterapia, guaritori o santoni, omeopatia, massaggiatori, erboristi, agopuntura eccetera)? Se la risposta è affermativa specificare quando, in quale modo e di quanto è stato all'incirca l'esborso.

(78 casi in totale)

N. casi	Percent.	Esperienze effettuate	N. sedute
24	31 %	Non hanno mai fatto ricorso alle cure alternative	---
54 *	69 %	Vi hanno fatto ricorso	1.400

Ecco le risultanze di questi 54 casi

N. casi	Percent.	Tipo di cura alternativa e annotazioni	N. sedute
45	58 %	Pranoterapia (anche più pranoterapisti ciascuno)	1.000
27	35 %	Santoni o guaritori non meglio specificati	300
9	12 %	Massaggiatori (non a scopo fisioterapico)	50
3	4 %	Agopuntura	35
6	8 %	Riflessologia	15
21	27 %	Omeopatia (anche per disturbi secondari)	---

* Questi 54 malati hanno pagato le prestazioni l'89% delle volte con cifre fisse od offerte libere.



2

Quali sono stati i risultati?
(54 casi in totale)

N. casi	Percent.	Risultati ottenuti e commenti
51	94 %	In assoluto nessuno
2	4 %	Unico, lieve beneficio a livello psicologico (effetto placebo)
1	2 %	Qualche miglioramento **

** *Ma a distanza di tempo non si è verificato alcun arresto o attenuazione (documentabili con esami clinici e strumentali) di atrofia o distrofia, delle retrazioni muscolo-tendinee, delle rigidità muscolari o dei deficit respiratori.*

3

Qual è il vostro giudizio attuale riguardo le pratiche di cura alternativa?
(78 casi in totale)

N. casi	Percent.	Giudizio finale
75	96 %	Assolutamente negativo
2	3 %	Qualche probabilità di successo riguardo pur discontinui effetti psicologici positivi
1	1 %	Con il loro utilizzo esiste la possibilità di qualche miglioramento fisico

4

In un prossimo futuro avete in programma di rivolgervi alla medicina non ufficiale?
(78 casi in totale)

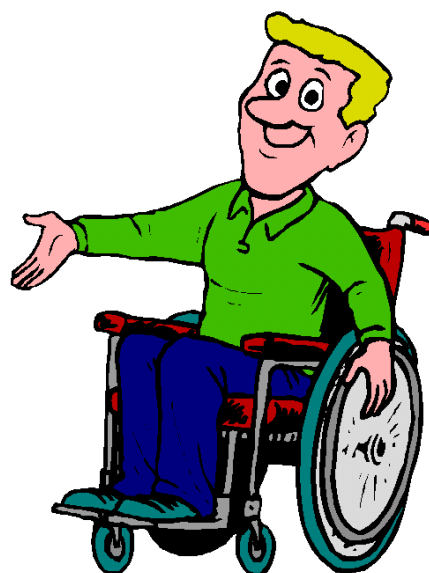
N. casi	Percent.	Previsione
75	96 %	No, per nessun motivo
3	4 %	Può darsi (forse tentando qualche seduta di agopuntura)

PERCHE' UN MIODISTROFICO SI RIVOLGE ALLE CURE ALTERNATIVE?

La distrofia muscolare è una malattia a carattere inesorabilmente degenerativo. Eppure sono molteplici le ragioni per cui un miodistrofico decide di ricorrere alla medicina alternativa. Eccone elencate alcune.

- La totale assenza di terapie valide accoppiata alla disperata ricerca di una qualsiasi cura provoca la nefasta filosofia del **"Tanto vale provare"**. Ciò viene anche alimentato dalla spesso insufficiente preparazione riguardo le cognizioni medico-scientifiche.
- Il graduale indebolimento muscolare contempla talvolta periodi in cui il processo di crescita o l'assenza di stress emotivi, oppure ancora l'ottimismo o la vitalità del momento, **sembrano prevalere** e l'ammalato, per uno di questi motivi, pare guadagnare forza. In realtà i miodistrofici, molto semplicemente come tutte le altre persone, possono anche loro sentirsi forti o deboli a seconda delle giornate buone o cattive.
- Lo stato esatto delle forze muscolari residue è difficilmente quantificabile con misure di precisione se non grazie a complessi macchinari. In assenza di questi le prestazioni fisiche altalenanti inducono **un'apprensione permanente**: in genere bastano pochi millimetri per riuscire o non riuscire a salire uno scalino, azionare una leva, compiere un qualsiasi gesto.
- Il possibile senso di colpa dei genitori e il fatto che **tutti i membri di una famiglia sono coinvolti**, direttamente o indirettamente, dalla patologia, aggravano i delicati meccanismi sociali.
- La distrofia provoca innumerevoli delusioni e rinunce che moltiplicano le occasioni di frustrazione instaurando **condizioni psicologiche debilitanti** (al punto di giungere talvolta al rifiuto della realtà come estrema risorsa di autodifesa). Diventa quindi difficile mantenere la lucidità e contemporaneamente affrontare le tempeste emotive da cui si è continuamente aggrediti.
- Quando non si cede all'impotenza di fronte al procedere inesorabile della malattia, vi è comunque una **costante necessità di adattamento** alle crescenti difficoltà, nel tentativo di ricercare sempre nuovi equilibri dopo ogni aggravamento. Questi inevitabili peggioramenti comportano crisi e stati depressivi molto intensi.
- Le problematiche più o meno gravi che si incontrano nelle relazioni interpersonali e il possibile isolamento **ritardano l'accettazione** della malattia.

I presunti guaritori in buona fede che ficcano il naso in questi delicati contesti sono dannosi arruffoni. Invece quelli in malafede, che approfittano cinicamente della disperazione altrui, sono soltanto dei volgarissimi truffatori.



NOTE A MARGINE

Purtroppo, secondo studi aggiornati, almeno un terzo della popolazione occidentale si rivolge più o meno regolarmente alla cosiddetta medicina non ufficiale, che poi medicina non è, in quanto si tratta per lo più di un insieme di pratiche empiriche che **non hanno nulla a che fare con l'atto medico codificato dalla ricerca scientifica**. Questa situazione ha generato una massa tale di domanda che ormai pranoterapeuti, guaritori e medici omeopatici sono entrati stabilmente a far parte del panorama curativo mondiale.

La nostra indagine **non si è ispirata ad una preconcetta negazione** di un ruolo di tali pratiche in alcuni stati clinici, soprattutto a spiccata componente psicosomatica e funzionale. Essa ha soltanto mirato a stabilire se si sono verificati risultati apprezzabili nel caso dei miodistrofici. Inutile sottolineare che nel corso dell'inchiesta abbiamo riscontrato in grande quantità rabbia e delusione nei confronti del mondo alternativo.

I benefici raggiunti in qualche caso non sono statisticamente maggiori di quelli ottenibili con altri banalissimi placebo, con l'autosuggestione o con le prevedibili regressioni spontanee di alcune sindromi cliniche (fra cui, purtroppo, non è di certo compresa la distrofia). Le patologie gravi, come molte malattie neuromuscolari, in cui la componente psichica ha uno scarso rilievo, non sono mai state trattate con qualche successo da parte delle medicine alternative.

Se nelle università nessun futuro medico prepara l'esame di pranoterapia e se nei centri per le malattie neuromuscolari degli ospedali non esiste ancora il servizio di riflessologia **ci sarà pure un motivo...**

Un giudizio assolutamente negativo va espresso anche per santoni e guaritori assortiti. Solo che in questo caso, oltre alle solite cure sterili che non hanno nulla a che spartire con la scienza, **ci si appoggia sovente alla fede più ingenua o a quel tipo di credulità popolare che sconfinata nella pura superstizione.**

I massaggiatori improvvisati poi, senza conoscere il concetto esatto di atrofia o distrofia, propongono e attuano manovre traumatizzanti che, oltre ad essere inutili, possono aggravare ulteriormente il danno patologico che già interessa il muscolo. Non si insisterà mai troppo sulla necessità di **evitare sempre tali individui**, e di affidare il malato esclusivamente ai terapisti della riabilitazione, qualificati, sul piano professionale, da impegnativi corsi universitari.

Affermare poi che "Per il male che fanno le cure alternative, vale comunque la pena tentare!" può rivelarsi un atteggiamento responsabile di ulteriori, gravi frustrazioni. All'iniziale fase di illusione segue sempre un terribile disinganno, che da un lato fa perdere tempo nel lungo cammino dell'accettazione della malattia e dall'altro consuma delle preziose energie psichiche che si possono più proficuamente destinare a fronteggiare le complesse situazioni purtroppo onnipresenti.

Visto poi il costo sovente salato di queste cure inefficaci, che **fanno bene esclusivamente a chi pretende in modo piratesco e truffaldino di somministrarle**, carpendo la buona fede dei malati disposti anche (sognando soluzioni miracolose ma non realizzabili) a dissanguarsi economicamente, tanto varrebbe riservare questa parte di risorse a spese ben più importanti, allo scopo, per esempio, di migliorare la propria qualità della vita.



NO ALL'ALTERNATIVO

SI' ALLA SCIENZA!