

Le ortesi nelle Atrofie Muscolari Spinali (SMA I e II) e gli ausili della riabilitazione

Autori: Carlo Bianchi (isf.cbianchi@tiscalinet.it) e Giorgio Felisari (isf.gfelisari@tiscalinet.it), Servizi Riabilitativi, Fondazione Istituto Sacra Famiglia, Cesano Boscone (Milano).

Definizione di ortesi

Le ortesi sono apparecchi, standard o confezionati su misura, che hanno lo scopo di sostenere una parte del nostro corpo, sostituendosi alla debole forza muscolare di un determinato segmento corporeo.

Si riconoscono:

a) le ORTESI STATICHE – Sono apparecchi che consentono di tenere allineato un segmento corporeo durante le ore diurne o notturne, con lo scopo di cercare di limitare l'insorgenza di retrazioni muscolari e tendinee (tendenza da parte di articolazioni come le anche, le ginocchia e i piedi ad irrigidirsi in flessione).I "corsetti ortopedici" possono considerarsi delle ortesi statiche.

b) Le ORTESI DINAMICHE – Sono, principalmente, gli apparecchi che consentono di reggere il carico sugli arti inferiori, quando le forze muscolari deboli non lo permetterebbero. Si possono, così, sfruttare meglio le residue competenze a mantenere la stazione eretta o a spostarsi per pochi passi.

Come vengono realizzate le ortesi

Per assecondare le caratteristiche anatomiche di un determinato segmento corporeo di ciascun soggetto (arti inferiori e tronco), si deve ricorrere all'iniziale presa di un calco in gesso (vero e proprio stampo), da parte di un tecnico ortopedico, da cui si ricava la sagoma in positivo di quel segmento corporeo, su cui verrà poi lavorato a caldo un foglio di materiale termoplastico.

Definizione di ausili della riabilitazione

Si possono definire "AUSILI" quelle idee, quegli accorgimenti e quelle attrezzature o apparecchiature che servono a una persona disabile per:

- fare ciò che altrimenti non potrebbero fare;
- farlo con minore sforzo o minore dispendio di energie;
- farlo in tempo più breve;
- farlo in modo più gradevole o psicologicamente più accettabile.

Clinica delle SMA I e II e Ortesi

La debolezza muscolare conseguente al danno, geneticamente determinato, delle cellule motorie del midollo spinale, è responsabile della ridotta o assente capacità di movimento nei bambini affetti da SMA I e II.

La debolezza muscolare è, anche, la diretta responsabile di due principali eventi ortopedici:

- le retrazioni muscolo-tendinee;
- la scoliosi.

Le retrazioni muscolo-tendinee.

Non sono altro che un accorciamento dei muscoli e tendini. Interessano, in prevalenza, i gruppi muscolari che flettono le principali articolazioni degli arti superiori e inferiori.

Con il passare degli anni, si assiste, in modo più o meno marcato, a seconda dei soggetti, all'instaurarsi di un atteggiamento in flessione di gomiti, polsi, anche, ginocchia e piedi (più precisamente, flessione plantare o equinismo dei piedi. In alternativa, valgismo dei piedi).

La tendenza a sviluppare retrazioni muscolo-tendinee più o meno marcate, dipende dalla particolare predisposizione che ogni singolo soggetto può avere, a seconda della specificità della forma clinica di cui è affetto, conseguenza della variabilità dell'espressione genetica.

Cosa fare.

- 1- Si può accettare l'utilizzo di ortesi (in prevalenza nelle ore notturne), nel tentativo di limitare la progressione delle retrazioni muscolo-tendinee.
- 2- In casi particolari, si può ricorrere a un intervento chirurgico ortopedico, con lo scopo di allentare la tensione di un determinato tendine.
- 3- Si può accettare la presenza di retrazioni muscolo-tendinee, purchè queste non siano fonte nè di dolore, nè di impedimento al mantenimento di posture o all'accudimento assistenziale (igiene, vestizione).
- 4- Le deformità che, a livello dei piedi, impediscono di calzare normali calzature, possono essere corrette chirurgicamente.

La scoliosi.

La colonna vertebrale, invece di essere dritta come "una canna di bambù", può incurvarsi da un lato. Questa deviazione è detta scoliosi.

La causa va ricercata nei muscoli dorsali deboli che, in condizioni normali, devono consentire al tronco di stare ben allineato, ad esempio nella posizione seduta (necessità di sopportare il peso della forza di gravità).

L'evoluzione della scoliosi è, nella maggior parte dei casi, progressiva nel corso dei primi anni di vita e non è contrastabile dalla fisioterapia o dall'uso di un corsetto ortopedico.

Cosa fare. Quando una scoliosi si è inevitabilmente instaurata, per pensare di raddrizzarla c'è solo la prospettiva di ricorrere a un intervento chirurgico ortopedico, detto di "artrodesi" della colonna vertebrale. In breve, la tecnica consiste nel saldare le vertebre tra di loro, dopo aver raddrizzato il più possibile la colonna vertebrale, grazie all'applicazione posteriore, lungo tutta la colonna vertebrale, di due "bacchette metalliche".

In alternativa all'intervento chirurgico, in presenza di una scoliosi, l'uso di un corsetto ortopedico consente di riallineare in minima parte il tronco, facilitando il mantenimento della posizione seduta.

Vantaggi del trattamento chirurgico o ortesico della scoliosi.

1- Mantenimento o miglioramento dell'equilibrio nella posizione seduta.

2- Miglioramento dell'assetto posturale in carrozzina.

3- Prevenzione dell'insorgenza di manifestazioni dolorose e di ulcere da decubito, conseguenza di pressioni anomale e asimmetriche a livello dei glutei e dei fianchi.

4- Consentire di rendere più agevole ed efficace l'erogazione della ventilazione meccanica non invasiva, così come l'azione delle tecniche di disostruzione bronchiale.

Clinica delle SMA I e II e ausili della riabilitazione

La carrozzina ortopedica è l'ausilio che consente a un bambino di poter stare seduto e, nel contempo, di spostarsi nell'ambiente.

Due sono i tipi di carrozzine ortopediche:

- quella a spinta manuale;

- quella con comando di guida elettronica.

La carrozzina a spinta manuale. E', più spesso, una carrozzina standard, con due ruote piccole anteriori e due ruote grandi posteriori. Se la forza degli arti superiori lo consente, il bambino può esercitare una spinta direttamente sulle due ruote posteriori e spostarsi autonomamente per percorsi brevi (in genere in spazi interni ad un edificio).

Proprio per consentire un minor affaticamento, è auspicabile la prescrizione di una carrozzina "super leggera" (telai in lega metallica leggera).

E' scontato che per percorsi più lunghi, il bambino deve farsi spingere da altra persona.

La carrozzina elettronica. E' una carrozzina dotata di una leva di guida a comando manuale ("Joy-Stick") che consente di sfruttare l'azione motrice sulle ruote posteriori, grazie a un motore alimentato a batterie. La competenza alla guida è di facile acquisizione e il bambino può spostarsi autonomamente, senza fatica, anche su percorsi medio lunghi e in salita.

Una carrozzina elettronica può essere guidata facilmente in giovanissima età, a partire dai 3-5 anni.

Sistemi di postura. Stare seduti in carrozzina non è sempre consentito in modo agevole, vuoi per la debolezza muscolare di capo e tronco, vuoi per l'asimmetria del tronco conseguente alla scoliosi.

Più spesso, si devono, quindi, individuare adeguati sistemi di postura personalizzati, quali ad esempio: un sistema che faciliti il controllo del capo; un guscio di postura per meglio contenere il tronco, il bacino e le cosce; un corsetto ortopedico, complementare agli altri accorgimenti posturali.

Note tecniche

Come richiedere ortesi e ausili della riabilitazione.

La prescrizione di ortesi e ausili della riabilitazione avviene secondo una specifica modulistica del Sistema Sanitario Nazionale, con riferimento al "Nomenclatore tariffario delle protesi" (supplemento ordinario alla GAZZETTA UFFICIALE – Serie generale, n.227; 27/9/1999), a firma del medico specialista fisiatra o ortopedico e sottoposta, per il relativo preventivo di spesa, ad una ditta ortopedica che risulta nell'albo dei Tecnici Ortopedici fornitori della ASL di appartenenza del paziente o del medico prescrittore. Nessun costo è a carico del paziente per l'acquisizione di ortesi o ausili.