

SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

COSA DEVO FARE SE...

Se tossisco quando bevo

Può succedere a tutti che, quando si beve, un poco di liquido vada di traverso. Tuttavia, quando il disturbo è presente ogni volta che si beve, bisogna stare attenti (rischio di aspirazione nei polmoni e quindi di possibili infezioni) e considerare alcune strategie perché questo non succeda.

I logoterapisti suggeriscono di bere a piccoli sorsi, di non aspirare liquidi con la cannuccia, di porsi col busto eretto e il capo leggermente inclinato in avanti. Utile l'utilizzo di sostanza addensanti per i liquidi presenti in commercio (farmacia e supermercato)

Se sudo e faccio fatica dopo mangiato

Ovvero se mangiare diventa una vera e propria fatica; inoltre i tempi per consumare un pasto si allungano. In questi casi è verosimile sia che la muscolatura della masticazione sia debole, sia (attenzione!) che la muscolatura della respirazione sia debole. Possibili strategie sono di modificare la consistenza del cibo (per renderlo più morbido) e frazionare i pasti durante la giornata (fare circa 5-6 mini-pasti). È in ogni caso necessario rivolgersi al proprio neurologo perché vengano eseguiti una visita logopedia e test di valutazione del respiro (spirometria, emogasanalisi, ossimetria notturna)

Se mi sveglio frequentemente di notte

Ci sono diversi motivi perché il sonno venga disturbato (rumori esterni, ansia, dolori articolari). Ma se invece ci si sveglia con senso di affanno e periodicamente durante la notte, se si riposa meglio stando col busto un poco sollevato dal piano del letto (con 2 o più cuscini), allora è necessario rivolgersi al proprio neurologo perché vengano eseguiti test di valutazione del respiro; specialmente l'ossimetria notturna.

Se continuo a perdere peso

Il motivo principale per cui si perde peso è perché si consumano più calorie di quante se ne introducono con la dieta.

Questo può essere dovuto in primo luogo a un ridotto introito di cibo (perché si fa fatica a deglutire, perché ci si stanca a mangiare, ecc...) e allora bisogna al proprio neurologo perché venga eseguita una valutazione logopedia.

In secondo luogo, un eccessivo dispendio di energie può essere secondario ad una insufficienza respiratoria. Per questo motivo bisogna nuovamente rivolgersi al proprio neurologo perché vengano eseguiti i test di valutazione del respiro.

SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

COSA DEVO FARE SE...

Se ho tanta saliva e ne perdo un po' dalla bocca

La debolezza e il ridotto trofismo dei muscoli della bocca, portano ad un accumulo di saliva nella bocca più o meno abbondante (scialorrea). Purtroppo non ci sono molti rimedi, ma qualche "trucco" esiste.

Per esempio si utilizza un vecchio farmaco come l'*amitriptilina* per sfruttarne gli effetti collaterali; ne bastano poche gocce (3-4) per ottenere l'effetto di "asciugare" la saliva. Ogni persona è però sensibile al farmaco in modo diverso e quindi per la prescrizione ed il suo utilizzo è meglio consultare il proprio neurologo. Un altro farmaco utilizzato a questo scopo, sono i cerotti per il mal di mare (che contengono *scopolamina*).

Se mi vengono i crampi

I crampi sono uno dei sintomi che possono presentarsi nella malattia. Possono essere presenti nei muscoli a riposo (magari durante la notte) come invece durante la contrazione muscolare nel compiere un movimento. In ogni caso, un rimedio di solito efficace è l'utilizzo di *chinina solfato*; presente in commercio in un unico dosaggio di 250 mg, può essere assunta $\frac{1}{2}$ compressa o al massimo 1 compressa al giorno preferendo la somministrazione nel momento di maggiore presenza dei crampi (per esempio: se crampi notturni l'assunzione deve essere alla sera).

Se mi "tirano" le gambe

Diversamente dai crampi, sono le contratture muscolari che si presentano in arti già di per se rigidi. In questo caso il rimedio è un farmaco antispastico, quale il *baclofene*. Ogni persona è però sensibile al farmaco in modo diverso e quindi per la prescrizione ed il suo utilizzo è meglio consultare il proprio neurologo.