



HUNTINGTON: CORPO e MENTE

Fisioterapia, logopedia
e stimolazione cognitiva

INDICE

| | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----------------|
| INTRODUZIONE | . | . | . | . | . | . | . | . | <i>pag. 4</i> |
| 01. IL MIO DIARIO | . | . | . | . | . | . | . | . | <i>pag. 7</i> |
| HUNTINGTON e CORPO | . | . | . | . | . | . | . | . | <i>pag. 10</i> |
| 02. LA RIABILITAZIONE NELLA MALATTIA DI HUNTINGTON <i>di Immacolata Murru</i> | | | | | | | | | <i>pag. 11</i> |
| 3. LA FISIOTERAPIA <i>di Roberta Landoni</i> | . | . | . | . | . | . | . | . | <i>pag. 13</i> |
| 4. LA LOGOPEDIA <i>di Nicole Pizzorni</i> | . | . | . | . | . | . | . | . | <i>pag. 15</i> |
| HUNTINGTON e MENTE | . | . | . | . | . | . | . | . | <i>pag. 20</i> |
| 05. LA STIMOLAZIONE COGNITIVA <i>di Elisabetta Caletti, Chiara Pagliari, Francesca Siri</i> | . | . | . | . | . | . | . | . | <i>pag. 21</i> |
| 06. ATTIVITÀ | . | . | . | . | . | . | . | . | <i>pag. 22</i> |
| 07. RILASSAMENTO | . | . | . | . | . | . | . | . | <i>pag. 26</i> |
| L'ASSOCIAZIONE | . | . | . | . | . | . | . | . | <i>pag. 31</i> |

INTRODUZIONE

La malattia di Huntington è una patologia ereditaria degenerativa del Sistema Nervoso Centrale che determina la distruzione dei neuroni dei gangli della base e della corteccia, aree cerebrali che controllano il movimento e le funzioni cognitive superiori. È inserita nell'elenco delle malattie rare dell'Istituto Superiore di Sanità: **il codice identificativo è RF00 80.**

L'esordio avviene, di solito, tra i 30 e i 50 anni. Il decorso invalidante è lentamente progressivo e fatale dopo 16-20 anni di malattia: clinicamente è caratterizzata da movimenti involontari patologici, gravi alterazioni del comportamento e deterioramento cognitivo. Ad oggi, non vi sono farmaci in grado di prevenire, bloccare o rallentare la progressione della malattia: le sostanze attualmente disponibili, benché utili, hanno solo un effetto sintomatico.

".. oggi nel mondo siamo migliaia a studiare l'Huntington, con ricerche — scrive la Senatrice Elena Cattaneo in un recente articolo – di base e cliniche che si avvalgono delle più avanzate intuizioni e strategie e col pensiero alle famiglie colpite. È il nostro contributo affinché non si sentano più sole".

L'ereditarietà è autosomico-dominante e la trasmissione del gene è indipendente dal sesso: ciò significa che ciascun figlio ha il 50% di possibilità di ereditare il gene mutato.

L'Huntington è un secondo nome che il destino attribuisce alla persona: un'eredità familiare che l'accompagna e diventa parte integrante della sua identità.

Grazie alla scoperta del gene, la cui mutazione causa la malattia, è possibile individuare tramite test genetico, definito predittivo, chi ne è portatore e manifesterà inevitabilmente la sintomatologia: al contrario, chi non è portatore non avrà né trasmetterà la malattia.

La diffusione dell'Huntington è stata stimata, per lungo tempo, pari a un individuo su 10.000. Tuttavia, studi condotti nel 2016 in Canada e negli Stati Uniti dimostrano che la frequenza della malattia nella popolazione è di 1 caso ogni 2.500 individui. Non si conosce il numero esatto dei malati nel nostro Paese perché non esistono studi sulla popolazione che analizzino l'incidenza sul territorio nazionale. È possibile fare delle stime verosimili che ci suggeriscono che in Italia, su 60 milioni di abitanti, sono presenti almeno 24.000 persone che presentano i sintomi e/o hanno avuto diagnosi di Huntington. Guardando in termini globali agli aspetti biologici, psicologici e sociali, si ritiene che siano esposte al dramma dell'Huntington almeno 150.000 persone in Italia (malati, soggetti a rischio, famigliari caregiver...).

"... certi segni iniziali avevano ingenerato il sospetto della presenza di una patologia; le parole di un medico o il risultato del test genetico le avevano dato un nome e con esso la dolorosa certezza di trovarsi all'inizio di un percorso di graduale ma inevitabile cambiamento della vita così come si era svolta fino a quel momento. Man mano, memoria, emotività, controllo dei movimenti non sono più come prima. Magari lo si era già percepito prima della diagnosi; ora la consapevolezza ne acuisce il vissuto e appare evidente che tutti gli aspetti del quotidiano ne sono coinvolti. E alcuni fatti più di altri mostrano ciò che sta accadendo."

(G. Del Rio, M. Luppi, C. Mustacchi, I RACCONTI DELL'HUNTINGTON Voci per non perdersi nel bosco, Franco Angeli)

HUNTINGTON: CORPO e MENTE Fisioterapia, logopedia e stimolazione cognitiva

è il titolo di un incontro promosso nel giugno 2024 da Huntington Onlus La Rete Italiana della malattia di Huntington, per affrontare il tema dei trattamenti non farmacologici e della loro importanza, per migliorare o stabilizzare temporaneamente – in abbinamento alle terapie neurologiche e psichiatriche – le funzioni alterate nel decorso della malattia, con conseguenti effetti positivi sul singolo, nella relazione con il caregiver e più in generale sul sistema famiglia.

Nel decorso della malattia di Huntington, vi è una compromissione progressiva di diverse funzioni: cognitive, motorie, legate al linguaggio e psicologiche, con diversi livelli di deficit. E così si presentano aprassia o lentezza dei movimenti, potenziali problemi cognitivi e/o comportamentali, passando per alterazioni del sistema muscolo-scheletrico, dell'equilibrio e della forza, affaticamento, diminuzione di partecipazione alla vita sociale fino ad arrivare a compromissioni gravi e limitazioni di movimento, parola, dipendenza dalla maggior parte delle attività di vita quotidiana, difficoltà a mantenere posizione eretta e seduta.

"Comunicare, camminare e spostarsi, avere una vita di relazione soddisfacenti sono alcune delle problematicità che un individuo ... può incontrare e la conseguenza di ognuna è la restrizione alla partecipazione nelle situazioni di vita del malato. (...) Affrontare le problematiche assistenziali della malattia di Huntington implica sapere – scrive la Presidente Elisabetta Caletti – che è di fondamentale importanza ragionare secondo ... approcci multidisciplinari coordinati ... un approccio riabilitativo che consenta di alleviare la sintomatologia e migliorare la qualità di vita. Nello specifico, la letteratura scientifica mostra come la combinazione di diversi tipi di intervento (tra cui riabilitazione cognitiva, logopedica e fisioterapica) consenta di migliorare molte aree di vita della persona".

(Huntington Da affare di famiglia a questione pubblica - Libro bianco sulla Malattia di Huntington)

L'esperienza della convivenza con la malattia testimonia ed evidenzia come l'ipotesi, l'attesa e la comparsa dell'Huntington siano dimensioni esistenziali, capaci di scandire e scardinare tanto la storia del malato quanto quella della famiglia nel suo complesso, nella quale sovente convivono più malati contemporaneamente. A cambiare forma sono i pensieri, i desideri, i progetti, i sogni, di ognuno di tutti. A questo si aggiunge che il caregiver, primo e principale supporto al malato è quasi sempre un familiare, il cui lavoro di cura avviene per lungo tempo all'interno delle mura di casa.

Partendo da queste consapevolezza, abbiamo sviluppato questo opuscolo con l'obiettivo di:

- focalizzare buone prassi e consigli utili nella gestione quotidiana della malattia;
- supportare i pazienti e i loro caregiver nel processo di stimolazione cognitiva, motoria, logopedica e gestione dello stress, perché siano mantenuti il più possibile autonomia e benessere;
- offrire un prezioso alleato in questo percorso con la malattia, fornendo momenti di attività significativa e contribuendo a rafforzare i legami familiari attraverso la condivisione e il sostegno reciproco.

HUNTINGTON: CORPO e MENTE Fisioterapia, logopedia e stimolazione cognitiva è un opuscolo che si sviluppa in tre sezioni progettate per rispondere alle diverse esigenze del paziente e facilitare un approccio integrato alla stimolazione fisica, linguistica, cognitiva e psicologica:

1. IL MIO DIARIO:

dove il paziente può scrivere informazioni su di sé, i propri interessi e abitudini, così da rendere le attività proposte più rilevanti e motivanti. È contestualmente proposto un esercizio giornaliero da realizzare insieme - paziente e caregiver – funzionale ad annotare, secondo una struttura, quanto viene svolto e ad avere una routine attraverso la quale monitorare progressi e difficoltà e adattare di conseguenza le attività.

2. HUNTINGTON e CORPO con

- esercizi motori che possono essere svolti quotidianamente: l'attività fisica è essenziale per il benessere generale e per contrastare la rigidità muscolare
- esercizi logopedici, legati in particolar modo alle progressive difficoltà nel mangiare e nel comunicare

3. HUNTINGTON e MENTE con

- attività cognitive, pensate per allenare memoria, attenzione e altre funzioni esecutive.
- esercizi per promuovere il rilassamento e la gestione dello stress. La consapevolezza del respiro può aiutare a migliorare la concentrazione e ridurre l'ansia, spesso presente nei pazienti con malattie neurodegenerative.

IL MIO DIARIO

01.

CHI SONO

NOME _____

COGNOME _____

DATA DI NASCITA _____

DOVE ABITO _____

CON CHI VIVO _____

LE COSE CHE MI PIACCIONO _____

LE COSE CHE NON MI PIACCIONO _____

IL MIO COLORE PREFERITO _____

IL MIO ANIMALE PREFERITO _____

IL MIO CIBO PREFERITO _____

DIARIO DELLE MIA GIORNATA

- fotocopiare la scheda "**OGGI È**" in modo da averla a disposizione per ogni giorno della settimana
- Scrivere data (giorno mese anno) e ora, ogni mattina
- Scrivere al mattino un breve pensiero su come pensi andrà la giornata oppure alla sera appuntando un pensiero su come è andata
- Fare una breve passeggiata, qualche respiro profondo e degli esercizi di rilassamento
- Fare un esercizio per allenare le funzioni cognitive

È importante fare

- almeno 1 esercizio per categoria al giorno
- fare insieme gli esercizi **INSIEME**



RESPIRO



PASSEGGIATA



ESERCIZI COGNITIVI



ESERCIZI MOTORI



ESERCIZI LOGOPEDICI

OGGI È

GIORNO DELLA SETTIMANA _____

DATA _____

MESE _____

ANNO _____

ORA _____

PENSIERINO DEL GIORNO _____

COSA HO FATTO OGGI

- UNA PASSEGGIATA
- QUALCHE RESPIRO PROFONDO
- GLI ESERCIZI DI RILASSAMENTO
- UN ESERCIZIO PER ALLENARE LE FUNZIONI COGNITIVE

HUNTINGTON

e

CORPO



LA RIABILITAZIONE NELLA MALATTIA DI HUNTINGTON

di Immacolata Murru

02.

CHI È IL FISIATRA?

Il fisiatra è il medico specialista in Medicina Fisica e Riabilitazione. Si occupa dell'inquadramento, della presa in carico e del trattamento di quelle che sono le conseguenze delle patologie muscolo-scheletriche o neurologiche e delle difficoltà che queste comportano nella vita del paziente, dal punto di vista funzionale, cognitivo, psicologico, familiare e sociale.

Quando rivolgersi al fisiatra?

Eseguire una visita specialistica subito dopo la diagnosi di malattia di Huntington, permette di poter valutare insieme al medico quelle che sono le principali problematiche/limitazioni dovute alla patologia, di individuare le necessità del paziente e di avere un'indicazione sugli interventi riabilitativi che potrebbero essere attuati immediatamente o in futuro.

La presa in carico riabilitativa precoce permette al medico un'immediata interazione con il paziente e con la sua famiglia. L'inquadramento motorio, cognitivo, psicologico ma anche della vita lavorativa, familiare e sociale, svolge infatti un ruolo fondamentale nell'intervento di riabilitazione permettendo un'assistenza più efficace.

Cosa intendiamo per presa in carico riabilitativa?

Si intende l'inquadramento e il monitoraggio delle limitazioni della vita personale e di relazione che una determinata patologia comporta nella persona affetta, e consiste nell'insieme dei trattamenti e degli interventi atti a portare una persona con disabilità a raggiungere/mantenere il miglior livello di autonomia possibile sul piano fisico, funzionale, sociale, intellettuale, emozionale e relazionale, con la minore restrizione possibile sulle sue scelte operative.

Il medico fisiatra, esegue una prima valutazione del paziente con malattia di Huntington e si occupa del controllo costante della sua evoluzione nel tempo, lavorando in diretto contatto con tutti gli altri professionisti che si occupano del trattamento della patologia.

In particolare ha il ruolo di coordinare il team riabilitativo, che è l'insieme di professionisti esperti nel trattamento riabilitativo.

Inoltre il fisiatra lavora in collaborazione con neurologo, psichiatra e tutti gli altri specialisti che trattano la patologia e che si occupano più specificamente della diagnosi e del trattamento farmacologico della stessa.

Quindi perché rivolgersi al fisiatra e intraprendere un percorso di riabilitazione?

Perché la valutazione e l'inquadramento precoce dei deficit connessi alla malattia di Huntington e i bisogni del paziente, possono e devono essere presi in carico precocemente e con competenza.

Il trattamento specifico e il costante monitoraggio degli stessi, favorisce l'intervento mirato e personalizzato rispetto alle esigenze della persona con Huntington, permettendo quindi al paziente e alla sua famiglia una migliore qualità di vita.

In cosa consiste la presa in carico riabilitativa?

Dopo la visita, il fisiatra costruisce il così detto **progetto riabilitativo**, che consiste nell'individuazione degli obiettivi del trattamento riabilitativo. Questo progetto è individuale per ogni singolo paziente e viene studiato dal medico in base alle esigenze motorie, cognitive, sociali, lavorative e familiari del paziente. Fondamentale in questo percorso è il coinvolgimento diretto del paziente, che ha un ruolo decisionale chiave in quelle che sono le scelte del percorso, poiché è al centro del progetto riabilitativo, e del/ dei caregiver, ossia coloro che assistono quotidianamente la persona con malattia di Huntington.

Insieme al progetto riabilitativo viene inoltre steso il **programma riabilitativo**, che consiste invece in quelli che sono gli interventi specifici da attuare per poter raggiungere gli obiettivi preposti nel progetto riabilitativo.

Il progetto e il programma riabilitativo vengono poi condivisi con il **team riabilitativo**, nel quale possono essere coinvolte una serie di figure, a seconda dello stato di avanzamento della malattia come: Fisioterapista, Terapista occupazionale, Logopedista, Neuropsicologo, Psicologo, Dietista, Assistente Sociale, Infermiere.

La riabilitazione è infatti un lavoro di squadra, nel quale ogni professionista prende in carico uno specifico aspetto della malattia e attua tutti quegli interventi volti a evitare l'insorgere di complicanze, mantenere, migliorare o permettere le autonomie del paziente, in base allo stadio della patologia e alle esigenze del paziente stesso.

LA FISIOTERAPIA

di Roberta Landoni

03.

CHI È IL FISIOTERAPISTA?

Il fisioterapista è il professionista che supporta il paziente nel mantenere, consolidare e/o migliorare le abilità motorie. Questo avviene attraverso il rinforzo muscolare e la stimolazione di circuiti neuromuscolari grazie alla ripetizione di movimenti che permette, con la guida del terapeuta, di trovare strategie alternative per lo svolgimento di azioni quotidiane. Insieme al fisiatra, al tecnico ortopedico e/o al terapeuta occupazionale propone l'adozione di ausili, addestra il paziente e i caregivers al loro uso e ne verifica l'efficacia.

La fisioterapia rappresenta un trattamento fondamentale per affrontare l'Huntington sia in chiave preventiva sia nelle fasi più avanzate: l'esercizio continuo – con il professionista e a casa – mostra evidenze di un miglioramento della qualità di vita e delle attività di vita quotidiana.

FASE PRE SINTOMATICA

È importante prestare attenzione all'educazione alla salute: seguire un'alimentazione sana e fare esercizio fisico e sport.

- Allenamento aerobico (3-5 volte a settimana): cammino, corsa, nuoto, bici
- Allenamento forza: esercizi a corpo libero e/o con piccoli pesi
- Equilibrio: tavole oscillanti, superfici instabili, videogiochi (Nintendo Wii)
- Discipline sportive: Yoga, Pilates, tai-chi, rilassamento

Non ci sono in questa fase indicazioni specifiche a livello fisioterapico se non quelle di potenziare il più possibile forza ed equilibrio.

FASE INIZIALE

- Aprassia: difficoltà di pianificazione motoria
- Difficoltà manualità fine
- Difficoltà nella deambulazione: equilibrio, velocità, cambi di direzione
- Debolezza muscolare
- Rallentamento nell'esecuzione delle attività quotidiane

STRATEGIE

Strategie interne:

verbalizzare compito e suddividerlo

Esempio "indossare i pantaloni": prendo i pantaloni – mi siedo – sollevo una gamba – infilo il primo piede – sollevo la seconda gamba – infilo il piede – mi alzo – sollevo i pantaloni – allaccio i pantaloni

Strategie esterne:

- Comandi vocali semplici
- Metronomo e linee sul pavimento (utili per dare un ritmo al cammino) contare i passi
- Adattamento ambienti: attenzione a soprammobili, superfici scivolose; può essere utile un corrimano in bagno per garantire una maggiore autonomia e la sicurezza

ESERCIZI

- Training cammino: camminare a diverse velocità, stop and go, cambi di direzione e superfici, battere le mani scandendo i passi
- Cyclette, tapis-roulant
- Esercizi funzionali di manualità fine: allacciare stringhe e bottoni, piegare vestiti...
- Multitasking: svolgere due compiti contemporaneamente (parlare e camminare)
- Utilizzo videogiochi (Dance dance revolution, Nintendo Wii)
- Rilassamento e Stimolazione sensoriale (musica, profumi...)

FASE INTERMEDIA

- Aumento movimenti coreici, distonie
- Scarso equilibrio
- Deficit posturale
- Difficoltà respiratorie
- Disfagia, disartria
- Possibili problemi di continenza

STRATEGIE

Abbigliamento

- bottoni grossi o automatici
- Cerniere con zip grosse
- Scarpe con strappi o stringhe elastiche
- Pantaloni con elastico
- Protezioni: gomitiere, ginocchiere, caschetto
- Comunicazione aumentativa alternativa

ESERCIZI

- Esercizi di rinforzo e resistenza: Pedaliera per arti superiori; Bike
- Esercizi coordinazione a corpo libero: da sdraiato far toccare mano e ginocchio opposti
- Training passaggi posturali e cadute: alzarsi e sedersi più volte, serve per automatizzare il movimento e per rinforzare la muscolatura
- Esercizi manualità fine
- Stretching
- Esercizi di respirazione: soffiare, fare respiri profondi, sostenere i suoni vocalici per qualche secondo "AAAAAA" "EEEEEE" "IIIIIIII" "OOOOOOO" "UUUUUUU"

FASE AVANZATA

- Limitato controllo volontario di arti e tronco
- Limitato range articolare

STRATEGIE

- Frequenti cambi di posizione per evitare ulcere e piaghe da decubito
- Comunicazione aumentativa alternativa

ESERCIZI

- Mobilizzazione attiva\assistita\passiva
- Esercizi di respirazione
- Se possibile posizione eretta con standing o tavolo alto

CHI SONO IL LOGOPEDISTA E IL FONIATRA?

Il Logopedista e il Foniatra lavorano insieme in maniera complementare nella gestione dei disturbi della comunicazione, del linguaggio, della voce, dell'articolazione, della fluenza e delle funzioni orali (deglutizione, masticazione, respirazione). Il Foniatra è il medico specialista che si occupa di diagnosi di queste problematiche. Il Logopedista è, invece, il professionista sanitario che si occupa di prevenzione, valutazione e riabilitazione dei disturbi sopracitati.

Perché mangiare e parlare diventano difficili nella Malattia di Huntington?

Nel corso della malattia la gran parte delle persone sperimentano difficoltà nel parlare e nel mangiare che possono manifestarsi in tempi e gravità differenti, anche se spesso piccole alterazioni di queste funzioni sono presenti sin dalle fasi precoci.

La disfagia si manifesta con difficoltà nel masticare e deglutire: il cibo e le bevande, ma anche la saliva o i medicinali, possono fermarsi in gola oppure andare di traverso finendo nelle vie aeree inferiori al posto di andare nella via digestiva.

La disartria si manifesta invece con difficoltà nel pronunciare correttamente le parole, alterazioni nella coordinazione tra parola e respirazione, ridotta chiarezza delle parole e difficoltà nel controllo del volume della voce. È importante sottolineare che in caso di disartria, la difficoltà è nel produrre i suoni delle parole, ma non nel pensare le parole e costruire le frasi nella propria mente.

Nel caso notaste difficoltà nel parlare o nel mangiare/deglutire è consigliato rivolgersi al proprio Neurologo o direttamente il Foniatra o il Logopedista. Riconoscere prontamente le difficoltà di deglutizione è molto importante in quanto queste possono portare a un ridotto stato nutrizionale o idrico e allo sviluppo di complicanze respiratorie come la **polmonite ab ingestis**, ovvero una polmonite causata dal passaggio del cibo e delle bevande nei polmoni. In seguito alla valutazione, il Foniatra e il Logopedista forniranno consigli sulla gestione delle difficoltà di deglutizione, indicando le consistenze più sicure da mangiare e bere e fornendo indicazioni su strategie da utilizzare durante il pasto.

Nel caso di difficoltà di articolazione, la valutazione è solitamente clinica e prevede la produzione di suoni isolati, sillabe, parole e frasi e alcune prove di coordinazione tra respiro e parola e di modulazione della voce.

Quali sono i segnali che la deglutizione non è più sicura?

- La comparsa di tosse o necessità di schiarire la voce quando si mangia o beve
- Un cambiamento del suono della voce dopo aver deglutito (la voce diventa acquosa, sporca o gorgogliante)
- La sensazione di cibo fermo in gola
- Un tempo prolungato del pasto e nella masticazione
- Fuoriuscita di liquido o cibo dal naso
- Presenza di febbre frequente anche non elevata (37,5 – 38 °C) senza cause evidenti
- Una riduzione di peso negli ultimi 3 mesi, anche se anche la sola Malattia di Huntington di per sé può portare a un calo di peso

- Una diminuzione nella quantità di cibo assunta ai pasti
- Cambiamenti nelle abitudini alimentari (es. la persona sembra avere cambiato gusti ma potrebbe essere legato alle difficoltà di deglutizione)
- Una stanchezza spesso riferita a fine pasto.

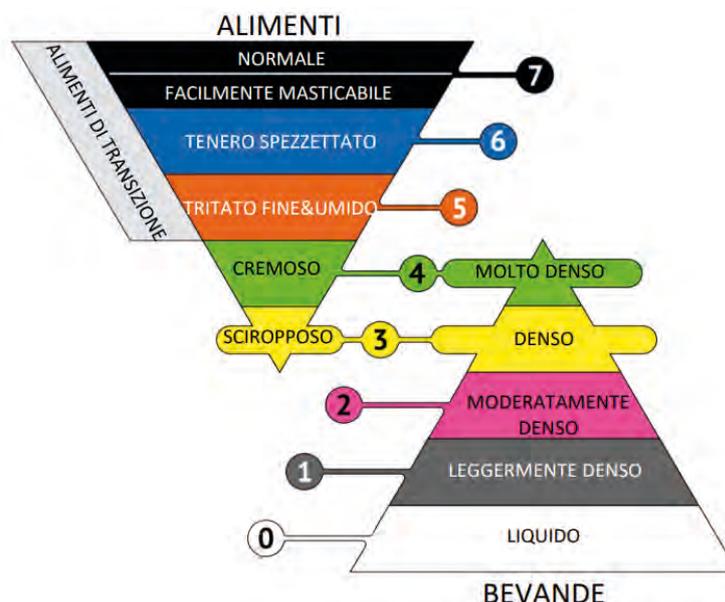
Nel caso la tosse sia presente non cercare di inibirla. La tosse è la nostra protezione per bronchi e polmoni, piuttosto meglio qualche colpo di tosse in più. Nel caso di episodi di soffocamento, cercare di mantenere la calma e se la tosse non fosse efficace, eseguire le manovre di disostruzione (es. la manovra di Heimlich).

È consigliato che le persone che condividano il pasto con la persona con disfagia siano formate sulle manovre di disostruzione.

Quali sono i consigli per mangiare meglio?

PRIMO CONSIGLIO

Selezionare gli alimenti e le bevande adeguate alla propria funzionalità deglutitoria secondo quanto indicato in seguito alla valutazione degli specialisti.



Esistono diversi livelli di consistenza che sono riassunti nello schema qui accanto: più si scende nella piramide degli alimenti (dal livello 7 al livello 3) più è semplice la consistenza. Al contrario, più si sale nella consistenza delle bevande (da 0 a 4) più diventa semplice la deglutizione della bevanda. Sul sito <https://iddsi.org/Resources/Patient-Handouts> trovate indicazioni di alimenti consigliati e sconsigliati per ogni livello di consistenza e indicazioni per verificare se l'alimento o la bevanda rispettino le caratteristiche di quel livello.

In generale gli alimenti più semplici da masticare e deglutire sono quelli morbidi e semisolidi, coesi (che rimangono ben uniti in bocca e in gola) e scivolosi (es. grazie all'aggiunta di condimenti). Al contrario gli alimenti generalmente più difficili e quindi da limitare o evitare in caso di difficoltà sono (ad esempio):

| | |
|---|---|
| ALIMENTI FILAMENTOSI | <ul style="list-style-type: none"> • spinaci • fagiolini • prosciutto crudo • sedano |
| ALIMENTI FRIABILI | <ul style="list-style-type: none"> • grissini • fette biscottate • biscotti secchi |
| ALIMENTI A PARTICELLE | <ul style="list-style-type: none"> • riso • cous cous • pastina asciutta • legumi |
| ALIMENTI A DOPPIA CONSISTENZA | <ul style="list-style-type: none"> • minestrone di verdure • yogurt con pezzi di frutta • pastina in brodo • frutta succosa (es. mandarini) |
| ALIMENTI TROPPO ASCIUTTI E POCO SCIVOLOSI | <ul style="list-style-type: none"> • pollo • cracker |
| ALIMENTI APPICCCIOSI | <ul style="list-style-type: none"> • formaggi molto appiccicosi • caramelle • creme di frutta secca |
| ALIMENTI CON LA BUCCIA | <ul style="list-style-type: none"> • frutta secca • legumi non decorticati • pomodorini |

Per quanto riguarda le bevande, quando i liquidi vanno di traverso, le indicazioni possono essere di assumere i liquidi addensati. È importante selezionare il minimo livello di addensamento possibile per preservare il più possibile la piacevolezza della bevanda e non aumentare l'affaticamento della persona con difficoltà di deglutizione. Chiedi, quindi, al tuo specialista di indicarti esattamente a quale livello IDDSI debbano essere addensate le bevande e verificalo facilmente con il test della siringa come spiegato nel video <https://www.youtube.com/watch?v=-KHFRqI39M>. Tra i diversi tipi di addensanti sono più performanti quelli a base di gomma di xantano. Prima di verificare se la consistenza raggiunta è adeguata aspetta 5 minuti circa da quando hai aggiunto e mescolato l'addensante alla bevanda. Un'altra alternativa, se ritenuta sicura dagli specialisti, è quello di assumere l'acqua liquida solo lontano dai pasti, dopo circa 30 minuti dalla fine del pasto e dopo aver ben pulito la bocca al fine di evitare che eventuale acqua che vada nei polmoni porti con se residui di cibo.

SECONDO CONSIGLIO

Controllare la modalità con cui si mangia.

È importante mangiare lentamente, masticare bene il cibo, prendere bocconi piccoli e mangiare un nuovo boccone solo dopo che si sia deglutito il boccone precedente.

È tipico che le persone con Malattia di Huntington tendano a mangiare molto velocemente, con grandi bocconi e masticando poco il cibo. Questo li espone a un maggior rischio di soffocamento. Spesso, seppure la persona sappia quali sono le strategie per mangiare in maniera più sicura, è tuttavia difficile fare seguire queste indicazioni.

Il consiglio è quindi quello di modificare **l'ambiente** per facilitare una modalità di alimentazione più sicura attraverso le seguenti strategie:

- Mangiare in un ambiente tranquillo con poche distrazioni (es. TV spenta)
- Evitare di parlare alla persona quando ha il cibo in bocca
- Frazionare la porzione in più piatti (es dare 1/3 di porzione alla volta)
- Fare diversi spuntini nel corso della giornata per ridurre il senso di fame a inizio pasto
- Utilizzare delle posate piccole (es. forchetta da dolce o cucchiaino)
- Tagliare prima di servire gli alimenti in piccoli pezzi.

TERZO CONSIGLIO

Mantenere un'adeguata postura durante il pasto.

Tra i requisiti necessari al conseguimento di un'adeguata deglutizione, molta importanza rivestono il controllo della posizione di tutto il corpo ed in particolare di capo e tronco.

Per una postura ideale, il paziente deve essere seduto diritto, con comodo appoggio degli avambracci con le gambe devono essere leggermente avvicinate e le ginocchia piegate a 90° (come l'articolazione delle anche). I piedi devono essere aderenti al suolo (la sedia o sedia a rotelle deve essere della giusta altezza tanto da permettere l'adeguato appoggio dei piedi a terra).

La corretta seduta dipende dal bacino per cui il baricentro dovrebbe essere distribuito su entrambe i glutei (si consiglia una flessione dell'anca a 90°).

La testa deve essere in posizione centrale e, salvo diverse indicazioni, meglio se leggermente flessa in avanti.

QUARTO CONSIGLIO

Un'accurata igiene orale dovrebbe essere effettuata dopo ogni pasto. Infatti, i batteri presenti nel cavo orale sono una dei maggiori fattori di rischio per la polmonite ab ingestis. Di seguito le indicazioni su come eseguire l'igiene orale.

Igiene orale domiciliare

- Effettuare lo spazzolamento utilizzando uno spazzolino elettrico o uno spazzolino con testina piccola e setole morbide al fine di minimizzare i traumi gengivali.
- Focalizzarsi sulle zone soggette all'accumulo di placca e residui di cibo, come i margini gengivali e le fessure occlusali dei denti.
- Eseguire l'igiene interdentale mediante l'utilizzo di filo o scovolini interdentali, privilegiando soluzioni per le quali è richiesta minor destrezza manuale.
- Nel caso di difficoltà con la gestione dei liquidi o ridotta capacità di espulsione, è consigliabile impiegare uno spazzolino, uno scovolino interdentale inumidito o una garza/spugna orale per l'eliminazione dei residui di cibo.
- Effettuare la spazzolamento dei denti almeno due volte al giorno, con la valutazione di un'eventuale frequenza superiore in presenza di un elevato rischio di aspirazione del paziente.
- Selezionare dentifrici con un'elevata concentrazione di fluoro (oltre 1000 ppm di fluoro) al fine di tutelare lo smalto dentale dalla demineralizzazione e prevenire la formazione di carie.
- Nel caso in cui vi sia difficoltà nella gestione di dentifrici schiumogeni, si può ridurre la quantità di dentifricio utilizzato o utilizzare uno spazzolino umido per la pulizia seguito da un'applicazione diretta di dentifricio su tutti gli elementi dentali.

Nel caso di protesi dentarie:

- Eseguire la pulizia delle protesi dentali almeno due volte al giorno.
- Durante la notte, rimuovere le protesi dentali e immergerle in una soluzione per la pulizia della protesi o in acqua tiepida con un detergente specificamente indicato.
- Come alternativa all'immersione, è possibile effettuare la pulizia delle protesi dentali con una garza umida, uno spazzolino morbido o uno spazzolino appositamente dedicato.

Quali sono i consigli per parlare meglio?

Quando produrre parole chiare e riconoscibili diventa difficile si possono usare le seguenti strategie:

- Ridurre i rumori ambientali (es. TV e radio spente, prediligere luoghi non affollati)
- Avvicinarsi all'interlocutore
- Parlare lentamente scandendo bene le singole sillabe
- Esagerare il movimento della lingua, della bocca e delle labbra
- Respirare frequentemente tra un gruppo di parole e il successivo, dicendo un po' meno parole alla volta (es 4/5 parole ogni respiro)
- Sfruttare la gestualità, la mimica e la tonalità della voce per sottolineare ciò che si vuole dire.

HUNTINGTON

e

MENTE



La stimolazione cognitiva riveste un ruolo fondamentale per rallentare il progresso della disabilità e la perdita di autonomia. Stimolare il cervello attraverso attività mirate può aiutare a mantenere e, in alcuni casi, migliorare le abilità cognitive residue.

Attraverso esercizi specifici, è possibile potenziare la memoria, l'attenzione, il linguaggio e altre abilità cognitive, contribuendo così a una maggiore autonomia e benessere psicofisico e dell'umore.

Intervenire precocemente, quando i deficit cognitivi non sono ancora gravi, può fare la differenza nel rallentare la progressione della malattia e mantenere una qualità di vita dignitosa.

CHI SONO LO PSICOLOGO, LO PSICOTERAPEUTA E IL NEUROPSICOLOGO?

Lo psicologo è un professionista della salute mentale, specializzato nello studio dei processi mentali, delle emozioni e dei comportamenti umani. Utilizza diverse tecniche e strumenti per valutare, diagnosticare e trattare problematiche psicologiche. Lo psicologo aiuta le persone a sviluppare strategie per affrontare situazioni difficili, migliorare il benessere emotivo e promuovere la crescita personale.

Lo psicoterapeuta è un professionista specializzato nel trattamento dei problemi emotivi e psicologici. Attraverso colloqui, valutazioni e terapie personalizzate, aiuta i pazienti a superare difficoltà come ansia, depressione, traumi o conflitti relazionali. Lo psicoterapeuta supporta i pazienti nel loro percorso di guarigione e crescita personale. Il suo obiettivo è promuovere il benessere psicologico e migliorare la qualità della vita dei suoi pazienti.

Il neuropsicologo è un professionista specializzato nella comprensione delle relazioni tra il cervello e il comportamento umano. Utilizzando conoscenze di neuroscienze e psicologia, esamina come lesioni cerebrali, malattie neurodegenerative o disfunzioni cognitive influenzano le capacità mentali e comportamentali. Attraverso test e valutazioni, identifica deficit cognitivi e propone interventi terapeutici mirati per migliorare la qualità della vita dei pazienti. Collabora spesso con altri professionisti della salute, come neurologi, psichiatri e terapisti, per fornire una valutazione completa e un trattamento integrato. Il suo lavoro contribuisce alla ricerca scientifica sull'organizzazione cerebrale e allo sviluppo di terapie innovative per disturbi neuropsicologici.

06.

ATTIVITÀ

Attività: Facciamo ordine

Descrizione attività: ordina le attività elencate sotto secondo la sequenza temporale corretta

Esempio

Per lavarsi i denti la prima cosa che faccio è bagnare lo spazzolino; poi...

Lavarsi i denti



- Mettere il dentifricio sullo spazzolino
- Bagnare lo spazzolino
- Lavare i denti
- Sciacquare la bocca

Preparare l'insalata



- Prendere l'insalata dal frigorifero
- Tagliare l'insalata
- Lavare l'insalata
- Mettere l'insalata nella ciotola
- Condire con olio e sale

Fare il caffè



- Aprire la moka
- Mettere l'acqua
- Mettere il caffè nel filtro
- Chiudere la moka
- Accendere il fuoco
- Versare il caffè

Tocca a te!



4 azioni

Leggere
Fare benzina
Farsi la doccia
Stendere il bucato



5 azioni

Fare una telefonata
Preparare la macedonia
Prepararsi per andare a dormire
Traslocare



6 azioni

Organizzare un pranzo
Fare la spesa
Andare al cinema
Organizzare una vacanza in aereo



Attività: Trova la parola

1. Scegliere una lettera dell'alfabeto
2. Scegliere una fotografia, uno spazio della casa (es. la cucina)
3. A turno trovare il maggior numero di parole che iniziano con la lettera scelta

Esempio

Sono in cucina, la lettera scelta è la B, trova il maggior numero di oggetti presenti che iniziano con quella lettera: bicchiere; banana; barattolo, etc...

Livello di difficoltà

★☆☆ Trova **3** parole

★★☆ Trova **4** parole

★★★ Trova **5** parole

Attività: Trova la parola

1. Scegliere un parola
2. Per ogni lettera che compone la parola, trovare nuove parole che iniziano con quella lettera

Esempio

la parola scelta è CASA

C= CORALLO

A= ARCO

S= SOLE

A= ANCORA

Livello di difficoltà

★☆☆ Trova una parola di **4** lettere

★★☆ Trova una parola di **5** lettere

★★★ Trova una parola di **6** lettere



Attività: Trova la parola

1. Scegliere una categoria. Esempio: città, animali, professioni, colori, frutta, verdura, oggetti di arredamento ...
2. Trovare a turno il maggior numero di parole che appartengono a quella categoria

Esempio

Trova tutte le parole che appartengono alla categoria frutta: banana, ciliegia, ecc...

Livello di difficoltà

- ★☆☆ Trova **3** parole che sono **nomi**
 - ★★★ Trova **4** parole che sono **nomi/verbi/azioni**
 - ★★★ Trova **5** parole che indicano **verbi/azioni**
-

Attività: Le feste

1. Scegliere una festa dal calendario
2. A turno trovare il maggior numero di attività legate a quella festa

Esempio

A NATALE: si decora l'albero; si mangia il panettone; si scambiano i regali

Livello di difficoltà

- ★☆☆ 2 attività
- ★★★ 3 attività
- ★★★ 4 attività



Attività: Facciamo la spesa

1. Scrivere su un foglio la lista della spesa. A turno, ogni persona dice un prodotto da comprare.
2. Leggerla a voce alta la lista
3. Coprire la lista
4. A turno ogni persona, prova a ricordare un prodotto a testa presente nella lista

Livello di difficoltà

★ ☆ ☆ Scrivere 3 parole

★ ★ ☆ Scrivere 4 parole

★ ★ ★ Scrivere 5 parole

Attività: Mi ritorni in mente

1. Scegliere una fotografia di famiglia
2. Descrivere la fotografia: quando è stata scattata la fotografia?; chi sono le persone presenti nella fotografia? dove è stata scattata?; cosa è successo quel giorno?



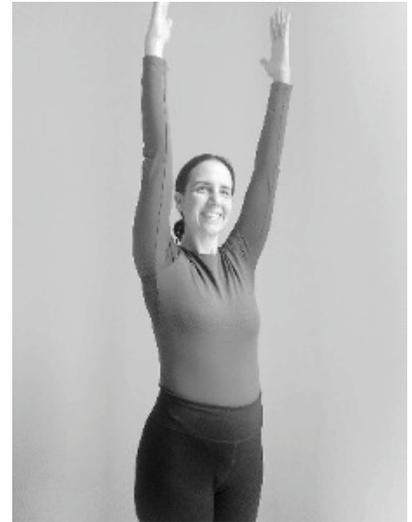
07.

RILASSAMENTO

1. Adesso allunga bene il tuo corpo, le braccia e le gambe.

Diventa partecipe del mondo che ti circonda.

- Nota **dove** sei
- **con chi** sei
- **cosa** stai facendo



2. Quindi rallenta, entra in contatto con il tuo corpo.



Espira lentamente



Allunga lentamente le braccia e le gambe



Spingi lentamente i piedi sul pavimento

3. Ora **respira ancora più lentamente** e **delicatamente**, svuota i polmoni



4. Assicurati di respirare **lentamente** e **delicatamente**

5. Ora **respira ancora più lentamente** e **delicatamente**, svuota i polmoni



- 6.** Ora nota il tuo respiro con **curiosità**, come se fosse la prima volta che respiri



- 7.** Ora **espira ancora più lentamente**. E quando senti che i **polmoni sono vuoti**, conta **silenziosamente fino a 3** prima di inspirare di nuovo. **Quindi lascia che i tuoi polmoni si riempiano, il più lentamente possibile**



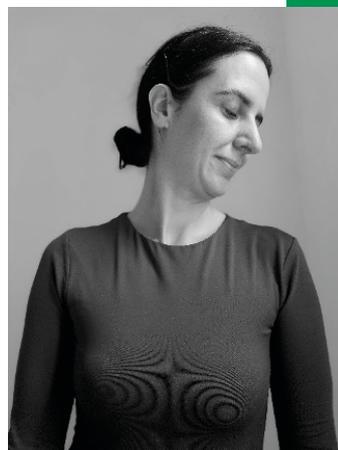
- 8.** Così facendo, stai allenando la tua capacità di rimanere impegnato e concentrato. Riesci a mantenere la tua attenzione sul respiro?

9. Ora nota il tuo respiro con **curiosità**,
come se fosse la prima volta che respiri



10. Nota l'aria che **esce dalle narici**

11. Nota i **movimenti delicati**
delle tue spalle



12. Nota i movimenti del tuo petto



13. Nota come la tua pancia si gonfia e si sgonfia



14. Riporta l'attenzione sul tuo respiro

Per quanto tempo lo facciamo?
Come ogni abilità, più ci si allena, meglio è

PRENDERSI CURA È NEL NOSTRO DNA

Con questa volontà abbiamo dato vita nel 2018 ad **HUNTINGTON Onlus La rete italiana della malattia di Huntington**, nata dalla fusione con l'associazione AICH Milano, storica realtà milanese che aveva mosso i suoi primi passi negli anni settanta: unire le forze per moltiplicare le energie sul territorio. Huntington Onlus è oggi una realtà laica e indipendente dai centri clinici e di ricerca, impegnata per

- offrire una risposta ai bisogni dei malati e delle loro famiglie, mettendo in rete conoscenze, esperienze e competenze;
- sostenere la ricerca italiana e collegare tutti coloro che in Italia e all'estero si dedicano all'Huntington;
- coinvolgere le strutture del territorio, gli operatori della cura e dell'assistenza, in una condivisione di informazioni e buone prassi, per un miglioramento della qualità di vita dei malati e delle loro famiglie.

Lavoriamo ogni giorno per garantire alle persone coinvolte dall'Huntington, una serie di servizi, erogati gratuitamente, quali:

- **SOSTEGNO PSICOLOGICO INDIVIDUALE:** percorso non terapeutico per malati, familiari, soggetti a rischio. È un tempo per sé che consente di guardare dentro alla difficoltà, disagio o malessere che si sta vivendo, per essere accompagnati nel quotidiano convivere con una patologia che, progressivamente, altera corpo e mente, ruoli e relazioni.
- **VICINATO:** uno sportello che mette a disposizione delle famiglie Huntington una presenza competente in grado di far sentire ad ognuna di loro di «essere pensata», accogliendo stati d'animo e necessità e offrendo contestualmente aiuto e informazioni. È operativo anche un orientamento legale, in collaborazione con enti del territorio, per coloro che si trovano a dover affrontare controversie legali, motivate dalla malattia.
- **GRUPPI DI SUPPORTO** durante i quali, grazie alla presenza di un facilitatore, la narrazione fatta di parole, silenzi ed emozioni, consente la messa in comune del proprio vissuto, il riconoscimento della propria storia nella storia dell'altro, una comprensione reciproca in assenza di giudizio e l'individuazione di potenzialità personali che costituiscono risorse imprescindibili.
Attiviamo nel corso dell'anno anche cicli di incontri **MINDFULNESS-BASED**.

Come Associazione organizziamo inoltre, **iniziative di informazione e sensibilizzazione**.

Da un lato ci sono ad esempio, i **WEBINAR** pensati per la Comunità Huntington: appuntamenti tematici per arrivare nelle case di tutte le famiglie, con informazioni corrette e buone pratiche per la gestione quotidiana della patologia.

Dall'altro promuoviamo i progetti rivolti alla collettività per far conoscere una malattia ancora poco conosciuta, perché non sia mai più nascosta, come il **FLASH MOB** il viaggio del gene, che ha portato in alcune delle più belle piazze d'Italia - Milano e Padova, Cagliari, Napoli e a Bologna - una riproduzione del gene lunga 70 metri; o il **LIBRO** I racconti dell'Huntington Voci per non perdersi nel bosco, che dà voce a tutte le persone che la malattia inevitabilmente coinvolge nel suo decorso: portatori del gene, malati, familiari e caregiver, volontari e professionisti.

L'Huntington non è un affare privato: solo una rete che mette in dialogo tutte le persone che la malattia coinvolge, che pone davanti alla stessa non un io ma un noi, può nel suo intrecciarsi e ampliarsi, prendersi cura in attesa di una cura.

Fai crescere con noi la Rete Huntington:

Bonifico Bancario IBAN: IT08 X030 6909 6061 0000 0014 463

Versamento postale: C/C postale n° 001052748884

Paypal: www.huntington-onlus.it/sostienici/dona-ora/

97748060155 è il codice fiscale di Huntington Onlus: inseriscilo nella Dichiarazione dei redditi al riquadro "Sostegno degli Enti del Terzo Settore", accompagnato dalla tua firma.

DIVENTA SOCIO: scrivi a: segreteria@huntington-onlus.it per tutte le informazioni.

INSIEME È IN BUONE MANI!



HUNTINGTON: CORPO e MENTE

Fisioterapia, logopedia e stimolazione cognitiva

è stato possibile grazie alle competenze e alla disponibilità di:

- **Immacolata Murru**
Laureata in Medicina e Chirurgia con Specializzazione in Medicina Fisica e Riabilitativa. Dirigente medico presso l' Istituto Auxologico Italiano San Luca di Milano, si occupa della valutazione, impostazione e gestione del trattamento riabilitativo di pazienti affetti da disabilità neuromotorie derivanti da patologie neurologiche e/o muscoloscheletriche.
- **Roberta Landoni**
Laureata in Fisioterapia e diplomata in Osteopatia, ha maturato la sua esperienza nell'Huntington grazie al lavoro in ambito neurologico a livello ambulatoriale e presso un centro diurno per disabilità acquisite, avendo così la possibilità di conoscere gli aspetti più quotidiani della patologia.
- **Nicole Pizzorni**
Logopedista e ricercatrice: la pratica clinica e la ricerca si focalizza soprattutto sulle difficoltà di deglutizione, di voce e di articolazione. Dal 2016 in collaborazione con il team foniatrico-logopedico presso l'Ospedale Luigi Sacco di Milano, si occupa di difficoltà di deglutizione nelle persone con Huntington.
- **Elisabetta Caletti**
Psicologa esperta in neuropsicologia, psicoterapeuta specializzata in Psicoterapia Cognitiva e Cognitivo-Comportamentale con lunga esperienza clinica. Ricercatrice sanitaria di diverse psicopatologie (disturbi dell'umore, psicosi maggiori, ansia...) e conduttore di gruppi Social Skills e Mindfulness Teacher.
- **Chiara Pagliari**
Psicologa esperta in neuropsicologia, dottore di ricerca e psicoterapeuta specializzata in Psicoterapia Cognitiva Neuropsicologica. Lunga e consolidata esperienza lavorativa di ricerca e clinica nell'ambito delle malattie neurodegenerative e croniche, con particolare focus su interventi di neuro-riabilitazione convenzionali e con nuove tecnologie.
- **Francesca Siri**
Psicologa specializzata in Neuropsicologia. Ha maturato diverse esperienze formative e lavorative, presso strutture pubbliche e private, grazie alle quali ha potuto acquisire competenze specifiche riguardanti i principali disturbi psichiatrici e neurologici. Nella sua esperienza lavorativa ha svolto prevalentemente attività di valutazione e di riabilitazione cognitiva.

Si ringraziano quanti hanno contribuito alla realizzazione di questo opuscolo.



IL TUO 5x1000 IN BUONE MANI

Questo è il nostro
CODICE FISCALE

9774 8060 155



Tel. +39 345 4987911
segreteria@huntington-onlus.it
www.huntington-onlus.it

