



DIPARTIMENTO DI SCIENZE NEURORIABILITATIVE  
RICERCA SCIENTIFICA  
Direttore Scientifico Dott. Massimo Corbo



Titolo del progetto:

L'uso della Mindfulness per i pazienti con Sclerosi Laterale Amiotrofica:  
la forza della consapevolezza

Ricercatore senior:

[v.ginex@ccppdezza.it](mailto:v.ginex@ccppdezza.it)

Dott.ssa. Valeria Ginex, Neuropsicologa, Psicoterapeuta,  
esperta in Psicoterapia con Indirizzo Mindfulness

Responsabile Scientifico:

Dott. Massimo Corbo, Direttore Scientifico, Neurologo

Contatto Grant Office:

[v.brunati@ccppdezza.it](mailto:v.brunati@ccppdezza.it)

Dott.ssa Valentina Brunati, Project Manager



## La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA)

La SLA è una malattia neurodegenerativa che colpisce elettivamente i motoneuroni, cioè le cellule nervose cerebrali e del midollo spinale che permettono i movimenti della muscolatura volontaria. La malattia interessa sia il motoneurone corticale (a livello della corteccia cerebrale) sia quelli "periferici" (a livello del tronco encefalico e del midollo spinale)

### Effetti principali:

- Progressiva perdita di forza muscolare
- Progressiva difficoltà a deglutire
- Progressiva difficoltà a comunicare
- Progressiva difficoltà a respirare

Negli stadi avanzati della malattia si rendono necessarie procedure di supporto o vicarianti le funzioni sopra menzionate mediante il posizionamento di gastrostomie PEG o l'uso di comunicatori o ventilatori.

La drammaticità della malattia si associa anche al fatto che la cognitività dei pazienti rimane inalterata nella maggioranza dei casi: la persona può pertanto restare lucida e cosciente lungo tutto il corso della malattia.



## La Mindfulness

- L'orientamento culturale occidentale ci orienta verso il controllo e il tentativo di assoggettare la natura, anziché verso il riconoscimento che ne siamo parte integrante; questa tendenza porta alla perdita di consapevolezza, intesa come contatto pieno e armonioso con la realtà.
- La Mindfulness invita a:

*Prestare attenzione intenzionalmente, nel momento presente, ed in modo non giudicante.  
(Kabat-Zinn, 1990)*

- La terapia cognitiva basata sulla mindfulness (MBCT) è stata proposta e validata per prevenire le ricadute depressive: è stato ampiamente sperimentato nella clinica che l'automaticità dei pattern di emozioni e pensieri negativi, di stati corporei e ricordi che riattivano la depressione è superabile grazie alla meditazione di consapevolezza derivata dalla tradizione buddhista.



Perché l'uso della Mindfulness per le persone affette da SLA

- Il protocollo assistenziale di «*Best Practice*» prevede la presenza della figura dello psicologo all'interno di un'*equipe* multidisciplinare che supporti la persona con SLA durante tutto il percorso della malattia.
- Tuttavia, il classico approccio psicologico, fortemente basato sul dialogo tra terapeuta e paziente, potrebbe perdere gradualmente di efficacia col progredire delle difficoltà di comunicazione del malato.
- La Mindfulness rappresenta un *unicum* per la sua fattibilità anche in condizioni di gravi deficit funzionali a carico del sistema motorio e del linguaggio poiché:
  - insegna a coltivare, ampliare e stabilizzare la "consapevolezza non discorsiva" come capacità di "presenza" alla propria esperienza;
  - invita ad aumentare la consapevolezza di sé, che potrebbe supportare il paziente nelle decisioni cruciali che la malattia comporta.



## Disegno dello studio

- Si coinvolgeranno almeno 12 pazienti nell'arco di 18 mesi.
- Ciascun soggetto parteciperà a 10 sessioni di Mindfulness sia durante il ricovero che durante il rientro a casa (3 sett. + 4 sett.)
- Durata prevista: Settembre 2016 - Marzo 2018

Il progetto si propone di utilizzare un metodo scientifico rigoroso e misure di *outcome* clinicamente rilevanti e ampiamente utilizzate dalla comunità scientifica.

Nell'intento di unire l'approccio occidentale di *Evidence Based Medicine* a quello della medicina tradizionale legata alla pratica meditativa, la conduzione di gruppi sarà affidata a **meditatori esperti** affiancati dallo psicologo clinico di CCP.



## Obiettivi

### **Obiettivo principale**

valutare l'efficacia del trattamento sui pazienti affetti da SLA al fine di procedere alla conduzione di studi multicentrici finalizzati all'introduzione di questo protocollo nella pratica clinica.

### **Obiettivi specifici:** dimostrare l'efficacia di tale pratica

- sulla diminuzione di sintomi psicologici quali ansia e depressione;
- sul miglioramento della qualità della vita;
- sulla capacità di gestire i propri sentimenti e il complesso insieme di emozioni che scaturiscono inevitabilmente come reazione alla malattia;
- sullo sviluppo di opportune competenze relative al controllo del proprio funzionamento emotivo e sui meccanismi di adattamento in sottopopolazioni di pazienti che possano trarne maggiore beneficio (stadi di malattia)





## Risultati attesi e trasferibilità

L'impatto di una dimostrazione di efficacia della Mindfulness sull'aumento della qualità di vita e sulla riduzione di ansia e depressione nelle persone affette da SLA può portare all'introduzione di questa pratica in protocolli clinici condivisi.

Essendo Presidio di Malattie Rare per la SLA in Lombardia, CCP sarà impegnata a divulgare i risultati e a coinvolgere le altre strutture cliniche appartenenti alla Rete in un progetto multicentrico di utilizzo delle pratiche Mindfulness nei soggetti con SLA.

Il protocollo, i risultati, la disseminazione (congressi, pubblicazioni su riviste indicizzate) e le collaborazioni scientifiche di CCP con Università e ospedali italiani e internazionali, garantiscono un alto grado di trasferibilità del trattamento nella pratica clinica.



## Bibliografia

1. Kurt, Nijboer, Matuz, Kuber. Depression and anxiety in individuals with amyotrophic lateral sclerosis. CNS drugs, 2007. Springer
2. Pagnini, Simmons, Corbo, Molinari. Amyotrophic lateral Sclerosis: Time for research on psychological interventions? Amyotrophic Lateral Sclerosis. Volume 13, Issue 5, 2012
3. Pagnini, Phillips, Bosma, Reece, Langer. Mindfulness, physical impairment and psychological well-being in people with amyotrophic lateral sclerosis. Psychology & Health. Volume 30, Issue 5, 2015
4. Segal, Williams, Teasdale. Mindfulness: Al di là del pensiero, attraverso il pensiero. A cura di Fabio Giommi. Bollati Boringhieri.