



Attività Fisica

**Suggerimenti utili per
convivere con le Sindromi
di Ehlers-Danlos**

**Associazione Italiana Sindrome
di Ehlers-Danlos Onlus**





ATTIVITÀ FISICA

Suggerimenti utili per convivere con le Sindromi di Ehlers-Danlos

Una guida informativa creata grazie al contributo di persone affette da Sindromi di Ehlers-Danlos per persone affette da Sindromi di Ehlers-Danlos.

REALIZZATO DA

Associazione Italiana Sindrome di Ehlers-Danlos Onlus

© Copyright 2021 A.I.S.E.D. Onlus – Tutti i diritti riservati, anche per le immagini

Indice

Prefazione	pag. 3
Cosa sono le Sindromi di Ehlers – Danlos.....	pag. 4
Attività Fisica – I suggerimenti delle persone affette da EDS	pag. 6
Fisioterapia – Cosa dicono gli esperti.....	pag. 8
Fisioterapia EDS e HSD – Cosa sappiamo	pag. 8
Il Ruolo del Fisioterapista.....	pag. 9
Esercizi – Da dove iniziare e cosa viene consigliato	pag. 10
Sport – Cosa evitare e cosa viene consigliato.....	pag. 11
Conclusioni	pag. 13
Approfondimenti e Sitografia.....	pag. 14

Prefazione

L'intento con cui è stato creato questo opuscolo è quello di fornire un aiuto pratico a chi convive con le Sindromi di Ehlers - Danlos (EDS o SED) o i Disordini dello Spettro dell'Ipermobilità (HSD).

L'esigenza nasce dal fatto che molte persone, soprattutto dopo aver ricevuto la diagnosi, non sanno a chi rivolgersi, come approcciare all'attività fisica e quali tipi di esercizi svolgere per iniziare il proprio percorso riabilitativo.

La guida è stata redatta grazie al contributo di persone affette da Sindromi di Ehlers - Danlos che hanno deciso di condividere le proprie strategie di gestione per sostenere tutti coloro che stanno iniziando a familiarizzare con la patologia.

Oltre ai suggerimenti condivisi dalle persone affette da EDS abbiamo provveduto ad inserire alcune informazioni presenti sul sito istituzionale di AISED¹, integrando anche con traduzioni di documenti pubblicati da The Ehlers - Danlos Society² (a cui siamo ufficialmente affiliati dal 2019).

Teniamo a precisare che ogni persona affetta da EDS ha bisogni e necessità differenti, pertanto, le informazioni inserite non devono essere intese come protocollo specifico ma devono servire come linee guida indicative che possono essere modellate in base alle esigenze di chi le consulta.

Quanto qui riportato non può e non deve sostituire il parere medico.

AISED non garantisce l'accuratezza, la completezza o correttezza delle informazioni riportate e non si assume la responsabilità delle decisioni/azioni che verranno intraprese dai lettori dopo aver consultato l'opuscolo.

Buona lettura!

Cosa sono le Sindromi di Ehlers-Danlos

Le sindromi di Ehlers – Danlos sono un gruppo eterogeneo di disordini genetici del tessuto connettivo che possono affliggere soggetti indipendentemente dal gruppo etnico e dal sesso di appartenenza.

Il nome EDS deriva dai cognomi dei due scienziati che per primi descrissero alcuni aspetti della patologia agli inizi del '900 (Edvard Ehlers e Henri Danlos).

Le Sindromi di Ehlers-Danlos, direttamente e indirettamente, sono conosciute o pensate come alterazioni biologiche del collagene (difetti di sintesi, maturazione, organizzazione di diversi collageni che entrano a formare la matrice extracellulare di numerosi tessuti connettivi) che possono portare a sintomi di natura multisistemica.

Il tessuto connettivo funge da sostegno e struttura della pelle, dei vasi sanguigni, delle ossa e degli organi; è costituito da cellule, materiale fibroso e da collagene (la proteina maggiormente presente nel nostro corpo).

Alcune manifestazioni cliniche possono includere:

Cute: soffice, vellutata e con diversi gradi di elasticità, consistenza pastosa; fragilità cutanea con frequenti ecchimosi; lenta guarigione delle ferite con formazione di cicatrici atrofiche e allargate; pseudotumori molluscoidi.

Articolazioni: ipermobilità articolare (articolazioni che hanno un'ampiezza di movimenti notevolmente maggiore rispetto a quanto previsto); articolazioni instabili con frequenti sublussazioni e/o lussazioni; dolore cronico articolare e muscolare; comparsa prematura di osteoartrosi.

Varie: dolore muscolo-scheletrico precoce, cronico e debilitante che può essere presente già nell'infanzia e nell'adolescenza; ipotonia muscolare; rottura di arterie/intestino/utero (soprattutto nel tipo Vascolare); scoliosi; prollasso mitralico; gengiviti; fragilità del bulbo oculare.

Ogni tipologia ha caratteristiche fisiche specifiche e geni correlati noti, fatta eccezione per la forma maggiormente diffusa, quella Ipermobile (hEDS).

Nel 2017 la comunità scientifica Internazionale ha rivalutato la classificazione delle EDS ridefinendone i criteri diagnostici maggiori e minori e cambiando alcune delle terminologie che sono state utilizzate negli ultimi vent'anni; tale aggiornamento ha portato al riconoscimento di 13 tipi di EDS e ha prodotto linee guida standard aggiornate, per poter meglio formulare una diagnosi.

La diagnosi è complicata dall'eterogeneità genetica e dall'alta prevalenza di casi sporadici; è prevalentemente clinica ed è valutata in base alla presenza di criteri maggiori e minori differenti per ogni tipo di EDS. Viene supportata dall'indagine molecolare genetica attraverso lo studio dei collagene sintetizzati dai fibroblasti cutanei e dallo studio delle mutazioni genetiche caratteristiche. Il mancato riscontro di una mutazione genetica NON ESCLUDE la diagnosi!

Sebbene non esista una cura per le sindromi di Ehlers - Danlos, esiste un trattamento per i sintomi e ci sono misure preventive utili per la maggior parte delle tipologie. Gli obiettivi del trattamento dell'EDS sono rappresentati dalla riduzione del dolore, dalla diminuzione della disabilità e dalla prevenzione della progressione di malattia.

L'intervento riabilitativo fa parte di un approccio multidisciplinare al trattamento della patologia.

All'interno di questo processo, il ruolo della fisioterapia e dell'attività fisica rappresentano un efficace strumento per ridurre i rischi dell'evoluzione della malattia stessa.

Attività Fisica – I suggerimenti delle persone affette da EDS.

Come già riportato nell'articolo "Suggerimenti per convivere con EDS/HSD"³, l'attività fisica e la fisioterapia risultano fondamentali per una corretta gestione della patologia.

Abbiamo perciò deciso di coinvolgere le persone affette da EDS - durante la partecipazione ad alcuni incontri tenuti on line⁴ - chiedendo quali siano le attività che consentono di sviluppare un maggiore controllo del proprio corpo.

Tra le risposte troviamo:

- La ginnastica posturale
- Il pilates⁵
- Lo yoga (focalizzandosi sugli esercizi di rinforzo muscolare e limitando gli esercizi di allungamento)
- Gli esercizi di rinforzo del tono muscolare
- Il metodo Feldenkrais⁶
- Il metodo dell'Antiginnastica® o Antigym®⁷
- Il metodo Bodywork® e la Pedagogia clinica⁸
- La tecnica Alexander⁹
- Il Tai Chi
- L'idrokinesiterapia
- La fisioterapia

Tra gli sport menzionati, invece, abbiamo:

- Nuoto
- Ciclismo
- Camminata

Alcune persone ci hanno anche segnalato di aver ottenuto benefici praticando discipline come il crossfit e la danza classica, tuttavia, teniamo a precisare che tali discipline siano perlopiù da escludere, per via del forte impatto articolare che possono avere e sarebbe sempre opportuno consultare un professionista del settore che possa analizzare le problematiche specifiche manifestate da ogni singolo individuo, per progettare una strategia di movimento ad hoc, ed evitare che le articolazioni vengano sottoposte a forte stress.

In questo periodo di chiusure legate alla Pandemia da Covid-19, molte persone hanno trovato di grande aiuto ricorrere al supporto di video e di materiale cartaceo come:

- I video del fisioterapista Massimo Defilippo¹⁰
- I video del fisioterapista Marcello Chiapponi de ©L'Altra Riabilitazione¹¹
- I video del dott. Alex Recchia sul Tai Chi Chuan¹²
- Il libro Impacto Training¹³

Per quanto riguarda le EDS, in linea generale, a causa delle diverse e molteplici manifestazioni fisiche riportate dai pazienti, possiamo affermare che la conoscenza di sé stessi e del proprio corpo diventa fondamentale nella scelta della tipologia di attività motoria da praticare.

Probabilmente saranno necessari diversi tentativi prima di trovare l'attività giusta, oppure, sarà necessario integrare tra diverse discipline o cambiare a causa di imprevisti e/o infortuni; ciò che importa è comprendere che non esiste una formula ideale per tutti poiché ogni persona affetta da EDS ha bisogni differenti.

Fisioterapia – Cosa Dicono Gli Esperti

Oltre alla presentazione “Il protocollo EDS del fisioterapista¹⁴, numerose informazioni possono essere ricavate dalle pagine dedicate pubblicate sul sito “The Ehlers-Danlos Society” e sul canale YouTube ufficiale della stessa organizzazione americana.

Non tutto il materiale presente è tradotto in italiano, pertanto, nelle prossime righe cercheremo di riassumere le nozioni fondamentali per sviluppare una buona strategia di movimento.

Fisioterapia EDS e HSD – Cosa Sappiamo

La letteratura scientifica dedicata a questo tema purtroppo è scarsa, tuttavia, sulla base di osservazioni effettuate su numerosi pazienti, grazie alla pratica ambulatoriale, sappiamo che la fisioterapia sembra essere un trattamento ben accettato per le complicanze muscolo scheletriche derivanti da queste sindromi, pertanto, i fisioterapisti svolgono un ruolo fondamentale nella cura del paziente.

Evidenze mostrano numerosi vantaggi a lungo termine, grazie alla combinazione di terapie focalizzate su:

- Rinforzo muscolare generale -> per stabilizzare le articolazioni
- Rinforzo del Core -> per stabilizzare postura e equilibrio
- Propriocezione
- Allenamento cardiovascolare
- Respirazione
- Rilassamento

Esistono altre tecniche che, in sinergia con ciò che è stato espresso precedentemente, possono contribuire al benessere del paziente, come:

- Terapia manuale (soft)
- Kinesiotaping
- Impacchi caldi/freddi
- Tecarterapia in atermia
- TENS
- Laserterapia
- Ultrasuoni
- Idrokinesiterapia (32-35 °C)
- Abbigliamento compressivo

Anche i tutori possono coadiuvare nella gestione dell'iper mobilità aiutandoci ad ottenere la stabilità meccanica dell'articolazione, tuttavia, gli esperti ne

raccomandano l'utilizzo solo in caso di necessità (per esempio in momenti particolari come un trauma, o in occasione di attività molto intense, o durante la notte per prevenire le sublussazioni).

Il Ruolo del Fisioterapista

Una domanda posta di frequente, è quella legata al ruolo del fisioterapista nel percorso riabilitativo; in particolare, viene chiesto se il fisioterapista debba prestare maggiore attenzione nei confronti delle persone affette da Sindromi di Ehlers – Danlos e da disordini dello spettro Ipermobile (HSD).

Come si evince dall'intervento "Physiotherapy: Pratical Tips"¹⁵ tenuto durante la conferenza di Madrid del 2019¹⁶ dalla Dott.ssa Lies Rombaut¹⁷, i terapisti della riabilitazione dovrebbero tenere particolarmente in considerazione che, in fisioterapia, le dirette conseguenze delle problematiche correlate a disordini genetici del tessuto connettivo e del collagene – oltre a ipermobilità articolare, iperestensione della pelle e fragilità dei tessuti - possono essere:

- Ridotta capacità di carico
- Maggior rischio di traumi/infortuni/infiammazioni
- Maggior tempo di recupero delle forze post esercizio
- Progressi molto lenti

Per tale ragione il fisioterapista dovrebbe tenere presente che è necessario:

- Supervisionare il paziente durante l'esecuzione degli esercizi
- Iniziare dalle basi e procedere gradualmente
- Variare la tipologia di esercizi evitando movimenti troppo ripetitivi
- Progredire solo dopo aver acquisito padronanza dell'esercizio
- Incontrare il paziente a cadenza regolare (3/4 sedute a settimana)

Nella costruzione di un programma di allenamento è fondamentale porre obiettivi precisi e realizzabili che tengano in considerazione lo stato di salute generale del paziente, le sue peculiarità e le sue carenze.

Si può cominciare dal problema che il paziente identifica come principale, cercando l'economicità del gesto - contenendo quindi il dispendio energetico – cercando di mettere il paziente in condizioni di confort, per evitare di stressare troppo il corpo e cercando di favorire la condizione antalgica per limitare il dolore durante l'esecuzione degli esercizi. Le fasi successive prevedono l'insegnamento del mantenimento della posizione neutra delle articolazioni durante tutte le attività e, seguentemente, la progressione dei pattern motori già consolidati.

Queste linee guida sono valide sia per le persone affette da EDS che per le persone affette da HSD.

Esercizi – Da dove iniziare e cosa viene consigliato

Soprattutto nelle fasi iniziali, l'obiettivo principe è quello di imparare a utilizzare le articolazioni e consapevolizzare il paziente aiutandolo a costruire schemi motori che abbiano lo scopo di condurre ad una esecuzione del movimento che sia qualitativamente migliore → È sempre bene focalizzarsi sulla qualità degli esercizi piuttosto che sulla quantità!

Tra gli esercizi appropriati troviamo tutta quella gamma di movimenti ad ampiezza media che favoriscono la catena cinetica chiusa o semi-chiusa (in cui mani e piedi rimangono in costante contatto con una superficie - di solito il suolo o l'impugnatura di un macchinario), inoltre, nell'esecuzione dell'esercizio è bene assicurarsi che ci sia approssimazione tra le articolazioni per favorirne una maggiore stabilità e tenere quindi sotto controllo la destabilizzazione. Si può ricorrere anche all'uso di dischi propriocettivi che favoriscono l'allenamento della coordinazione e dell'equilibrio. → Variando spesso gli allenamenti e praticando l'attività motoria con costanza si possono ottenere buoni risultati!

Esercizi consigliati - Alcuni esempi



Esercizi – Cosa evitare

Sotto la supervisione di un esperto che ci possa correggere in caso di esecuzione errata, si potrebbe anche approcciare a una più ampia gamma di movimenti in modo tale da consentire l'allenamento di tutte le articolazioni del corpo, tuttavia, soprattutto nelle fasi iniziali, e fino a quando non si è raggiunto un buon livello di stabilità articolare, è necessario limitare e/o evitare tutti quegli esercizi che vadano a sovraccaricare e/o sollecitare le articolazioni (come gli esercizi ad alto impatto – ad esempio i salti o gli esercizi pliometrici); e prevedono movimenti ampi (come gli esercizi a catena cinetica aperta - che consentono quindi agli arti una maggiore mobilità).

Esercizi da evitare - Alcuni esempi



Sport – Cosa evitare e cosa viene raccomandato

Anche nella scelta degli sport esistono aspetti positivi e negativi da tenere in considerazione; oltre a tenere presenti le indicazioni sopraindicate, dovremmo eliminare attività ad alto impatto, sport da contatto e attività che favoriscono il contorsionismo.

Tra questi troviamo:

- corsa/atletica
- judo, karate, box ecc...
- ginnastica artistica ecc..
- pesistica (con carichi pesanti)

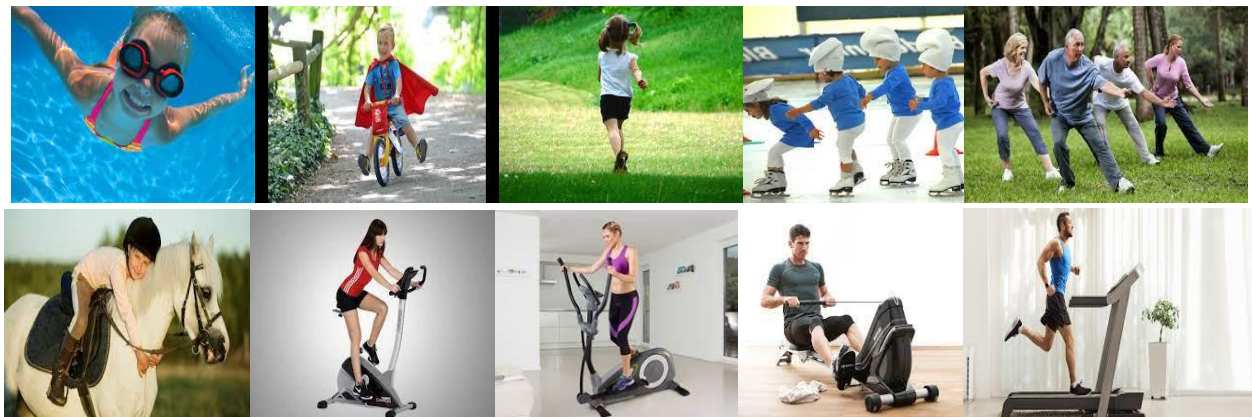
Sport da evitare - Alcuni esempi



La scelta dovrebbe ricadere su sport che favoriscano i movimenti ciclici, in cui non si debba applicare troppa forza, in cui le articolazioni non subiscano forte carico, privilegino il controllo dei movimenti e l'equilibrio come:

- Nuoto
- Ciclismo
- Camminata
- Tai Chi
- Equitazione
- Pattinaggio

Esercizi consigliati - Alcuni esempi



Molti di questi sport sono riproducibili in palestra o nelle proprie abitazioni su attrezzi specifici che favoriscono la catena cinetica chiusa come:

- Cyclette
- Ellittica
- Vogatore
- Tapis Roulant

Anche per quanto riguarda questo argomento si consiglia di effettuare una valutazione personalizzata rivolgendosi al proprio terapeuta di fiducia e/o a un centro di riabilitazione.

Un piccolo appunto va fatto anche per ciò che concerne lo stretching: che deve essere evitato in tutte quelle situazioni in cui viene favorita l'ipermobilità ma può essere praticato alla fine di un'attività per diminuire l'accorciamento dei muscoli e ripristinarne la lunghezza.

Conclusioni

Vorremmo concludere questa breve guida dicendo che anche voi pazienti dovrete essere i primi promotori del vostro benessere e potete farlo cercando di:

- Informare il vostro fisioterapista riguardo alla vostra condizione, sollecitandolo ad approfondire la conoscenza delle Sindromi di Ehlers-Danlos e comunicandogli informazioni utili.
- Imparare a proteggere le vostre articolazioni, prestando attenzione ai movimenti che mettete in atto.
- Avere aspettative realistiche.
- Esercitarvi quotidianamente → (Abituatevi a praticare esercizi ogni giorno con costanza per mezz'ora – o a più riprese nell'arco della giornata - piuttosto che effettuare sessioni estenuanti di due ore, una/due volte alla settimana!).
- Evitare di mettere in atto movimenti ripetitivi e/o mantenere posizioni statiche prolungate.

Sebbene tutto questo possa sembrare molto difficile, soprattutto all'inizio del vostro percorso, provateci e cercate di non arrendervi mai!

Grazie.

Approfondimenti e Sitografia

¹ Associazione Italiana Sindrome di Ehlers-Danlos Onlus
Sito internet <https://www.aised.it/>

² The Ehlers-Danlos Society:

Sito internet <https://www.ehlers-danlos.com/> ;

Canale YouTube <https://www.youtube.com/channel/UC652wu-mvi2ghwQN-is7LIQ>

Per il programma di rafforzamento del Core ideato da Jeannie Di Bon consultare <https://www.ehlers-danlos.com/covid-19-update/strengthen-your-hypermobility-core-home-movement-program/>

³ AISED Onlus <https://www.aised.it/cose-la-sindrome-di-ehlers/>

selezionare sulla destra "Suggerimenti per convivere con EDS/HSD" nella sezione Cos'è l'EDS

⁴ 26 novembre 2020 e 10 dicembre 2020 condivisione durante gli incontri denominati "Aperitivi con AISED"
<https://www.aised.it/aperitivi-con-aised/>

⁵ Info tradotte in italiano su EDS e Pilates possono essere consultate al seguente link

https://www.youtube.com/watch?v=x1q-5FOahyl&list=PLJ8LTDV_7QktmH0FCHRPnPegitgKHf0pv&index=3

Ulteriori video in inglese di Jeannie Di Bon consultabili

https://www.youtube.com/playlist?list=PLJ8LTDV_7QkuHIViWQw9iekXil2ZgRMNr

Per riferimenti al sito istituzionale di Jeannie Di Bon si rimanda a <https://jeannedibon.com/>

⁶ Per ulteriori approfondimenti sul metodo Feldenkrais si rimanda a [https://it.wikipedia.org/wiki/Metodo_Feldenkrais#:~:text=Il%20metodo%20Feldenkrais%20%C3%A8%20un,Feldenkrais%20\(1904%2D1984\)](https://it.wikipedia.org/wiki/Metodo_Feldenkrais#:~:text=Il%20metodo%20Feldenkrais%20%C3%A8%20un,Feldenkrais%20(1904%2D1984))

⁷ Per ulteriori approfondimenti metodo dell'Antiginnastica® o Antigym® <https://antigymnastique.com/it/che-cos-e-l-antiginnastica/alla-scoperta-dellantigym/>

⁸ Per ulteriori approfondimenti sul metodo Bodywork® e la Pedagogia clinica si rimanda a <https://www.isfar-firenze.it/metodi-e-strumenti/metodo-bodyworkpedagogia-clinica/>

⁹ Per ulteriori approfondimenti sulla Tecnica Alexander http://www.alexandertechnique.it/index_it.htm

Per approfondimenti sull'applicazione della tecnica Alexander nelle persone affette da Sindromi di Ehlers-Danlos

consultare https://www.youtube.com/watch?v=29OruhkJBRE&list=PLJ8LTDV_7QktmH0FCHRPnPegitgKHf0pv&index=8

¹⁰ Canale YouTube di riferimento <https://www.youtube.com/c/MassimoDefilippo/featured>

¹¹ Per riferimenti al sito istituzionale si rimanda a <https://www.laltrariabilitazione.it/>

I video si possono consultare sul canale YouTube al seguente link <https://www.youtube.com/channel/UCAYVwdkMp-IJChlz10ownCQ>

¹² Per riferimenti al sito istituzionale dell'Associazione sportivo Dilettantistica Mantis si rimanda a

<https://www.youtube.com/channel/UCdt3Qge8LMKhCmugtYN3YGg>

Il canale YouTube del dott. Recchia sulle basi del Tai Chi Chuan può essere consultato al seguente link

https://www.youtube.com/watch?v=fbs9va4ZZI8&list=PLI41o4h_wtNuKTBetQgfzYASLC7_F2b9g

¹³ Disponibile su www.amazon.it/Impacto-Training-minuti-risultati-settimane/dp/8827226621

¹⁴ AISED Onlus <https://www.aised.it/cose-la-sindrome-di-ehlers/> selezionare sulla destra "Il protocollo EDS/HSD del fisioterapista" nella sezione Cos'è l'EDS.

¹⁵ Per il video tradotto in italiano si veda

https://www.youtube.com/watch?v=E3fGWVgYXjw&list=PLJ8LTDV_7QktmH0FCHRPnPegitgKHf0pv&index=4

Per il video originale in inglese consultare <https://www.youtube.com/watch?v=4XF19XV3Xlo&t=350s>

¹⁶ Tutti i video della Conferenza di Madrid del 7 aprile 2019 consultabili a

https://www.youtube.com/results?search_query=the+ehlers+danlos+society+madrid+2019

¹⁷ Lies Rombaut fisioterapista e ricercatrice presso il Dipartimento di Scienze della Riabilitazione e Fisioterapia dell'Università di Ghent e presso il Centro di Genetica Medica dell'Ospedale Universitario di Ghent in Belgio.

<https://www.ehlers-danlos.com/lies-rombaut/>



FINITO NEL MESE DI MARZO 2021



***"Sii come il mare che,
infrangendosi contro
gli scogli, trova sempre
la forza di riprovarci"***

– Jim Morrison

**Associazione Italiana Sindrome
di Ehlers-Danlos Onlus**