Le declinazioni della *digital health* nella sclerosi multipla

Luigi Lavorgna

Centro Sclerosi Multipla, I Clinica Neurologica, II Università di Napoli

Introduzione

La *digital health* è oramai una realtà ben consolidata nella pratica clinica contemporanea grazie ai numerosi studi che ne hanno validato la fattibilità, l'efficacia e l'efficienza.

Una dei campi della Medicina dove maggiormente ha trovato spazio ed interesse è stata la Neurologia, con la Sclerosi Multipla (SM) che ha avuto una funzione di apripista ad un'applicazione globale dell'approccio digitale.

Le declinazioni della *digital health* nella sclerosi multipla sono le seguenti:

- *Social media*
- *App*
- *Wearable devices*
- *Gamification*
- *Public engagement*

Social media

Internet è la prima fonte di informazioni sulla salute per le persone con qualsiasi condizione medica.

Nell'era del *web* diventa sempre più importate:

1. sviluppare strumenti orientati al paziente affidabili ed accessibili;
2. capire in che modo i neurologi e, più in generale, il *team* di assistenza medica e le persone coinvolte nelle politiche sanitarie, possano utilizzare i dati generati dagli utenti su *Internet* per eseguire analisi epidemiologiche;
3. migliorare la gestione delle malattie neurologiche attraverso *Internet*.

Fino al 75% delle persone con qualsiasi condizione medica cerca *online* informazioni sanitarie. Una giovane età, un livello di istruzione superiore e il genere femminile sono associati ad un maggiore uso di *Internet* e di informazioni sulla salute.

Esiste un *continuum* nell'uso di *Internet* da parte dei pazienti con SM, dall'insorgenza dei sintomi, alla gestione della diagnosi e della malattia, con la necessità di trovare *online* informazioni diverse considerando la fase in cui ci si trova. Pertanto, i pazienti devono disporre di strumenti *online* che diano un senso di *empowerment* e soddisfazione e che

si integrino in modo specifico a ciascuna fase del processo di assistenza sanitaria.

Internet ha aperto la strada ad un nuovo campo dell'epidemiologia, chiamato infodemiologia - lo studio di come le informazioni sulla salute sono trasmesse e accessibili su *Internet*. L'infodemiologia può esplorare possibili associazioni tra ricerche su *Internet* ed epidemiologia di una specifica malattia. Ad esempio: esiste una forte associazione tra distribuzione geografica e ricerche *online* sulla SM sia in Italia che in Francia. Tuttavia, le ricerche *online* sulla SM non sono correlate alla prevalenza assoluta della malattia e quindi potrebbero anche riflettere l'interesse generale per la SM. Picchi di interesse *online* nei confronti della SM si verificano quando una celebrità ha la MS5 o quando una celebrità con la SM partecipa a un *talk show* televisivo.

Di conseguenza, i fattori che aumentano le ricerche online sulla SM possono essere considerati e sfruttati

ti nelle politiche di sanità pubblica quando si lanciano nuove campagne per aumentare la consapevolezza sulla malattia. L'infodemiologia potrebbe anche essere utilizzata per identificare esigenze di informazioni insoddisfatte tra gli utenti di *Internet* o per valutare il modo in cui le informazioni sulla salute sono fornite e accessibili su *Internet*.

Nel 2009, in risposta alla proposta controversa terapia della SM basata sulla non dimostrata teoria dell'insufficienza venosa cronica cerebrospinale (CCSVI, *chronic cerebrospinal venous insufficiency*) sull'eziologia della SM, è stato istituito il *blog* BartsMS, che rappresenta un punto di svolta nel miglioramento della presenza digitale per promuovere la qualità delle cure, per diffondere informazioni valide e contrastare la disinformazione. Il *blog* BartsMS, da allora, è un modello per la diffusione di informazioni basate sull'evidenza scientifica, supportato da un *team* di ricercatori e clinici che si concentrano su una vasta gamma di problemi nella ricerca, nella diagnosi e nel trattamento della SM. Allo stesso modo, il *blog online* italiano SMsocialnetwork.com è un *social network* simile a Facebook scritto da persone con la SM, in cui neurologi e psicologi controllano costantemente il contenuto, nel tentativo di evitare la diffusione di notizie false.

Nel complesso, i *blog online* sono adatti non solo per specialisti nel campo della SM, ma anche per le persone con la SM o per organizzazioni scientifiche coinvolte nella SM. I *post* di *blog* su problemi comuni nella SM possono aiutare a risparmiare tempo durante le visite cliniche attraverso l'educazione dei pazienti prima della loro consulta-

zione e consentire al medico di indirizzare il paziente al *blog* dopo la visita. I *blog online* sulla SM sono adatti anche per il reclutamento di studi clinici e le attività di automonitoraggio.

Wearable devices

I dispositivi indossabili nella SM rappresentano strumenti promettenti per monitorare la progressione della malattia, rilevare cadute, valutare sonno, affaticamento, tremore e atassia, monitorare la funzione autonoma e migliorare la riabilitazione. Gli accelerometri possono misurare passi, posizione del corpo e modelli di attività grossolane (ad esempio in piedi, seduti, sdraiati, tempo sedentario, ore di sonno, etc.). Gli studi hanno dimostrato che il parametro passi/giorno è una misura affidabile e valida del comportamento della deambulazione a vita libera nelle persone con SM. L'affidabilità e l'accuratezza del conteggio dei passi, basati sull'accelerometro, sono state validate mostrando una buona accuratezza complessiva, in particolare nei pazienti con disabilità lieve. Tuttavia, sono necessari studi a lungo termine per determinare se la progressione della malattia può essere rilevata monitorando questi parametri.

I dispositivi tipo guanto sono un altro esempio di *devices* indossabili che possono rivelarsi utili nella SM. Sono stati sviluppati per monitorare la funzione dell'arto superiore e misurare i movimenti fini e la forza applicata dalle dita. Tali monitoraggi di attività sono passivi, in quanto non richiedono *input* da parte del paziente.

Sistemi più sofisticati possono incorporare *test* cognitivi e altri parametri che richiedono al paziente di

partecipare attivamente al monitoraggio. Altri dispositivi indossabili, tra cui gli actigrafi, i giroscopi e i *monitor* per la temperatura corporea o della frequenza cardiaca, possono essere utilizzati per ottenere una valutazione più completa delle diverse funzioni corporee e per monitorare la disabilità. La ricerca sulla potenziale applicazione di altri dispositivi nella SM, inclusi gli accelerometri triassiali - in grado di acquisire dati multidimensionali misurando l'accelerazione in un campo tridimensionale - è ancora in corso e sono necessari ulteriori studi per valutare la loro affidabilità e accuratezza. Una validazione dell'utilità dei *wearable devices* sarà il primo passo verso il loro uso nella pratica clinica. I *test* dovrebbero essere condotti in diverse popolazioni, usando grandi coorti di pazienti. La validazione potrebbe essere utile anche per ottenere il rimborso dal sistema sanitario.

Gamification

La terapia fisica può aumentare la funzione residua nei pazienti con deficit motori. La *gamification* mira a tradurre un'attività motoria in un gioco, in modo che lo sforzo fisico possa diventare più sostenibile o efficiente. I giochi che aumentano o promuovono l'attività fisica sono noti come *exergames* e possono essere utilizzati per migliorare la forma fisica nella popolazione generale e nelle persone con SM a fini di riabilitazione. Diversi *exergames* già disponibili come strumenti di intrattenimento possono essere modificati per un obiettivo riabilitativo specifico. Gli *exergames* per la neuroriabilitazione rendono possibile il *targeting* di funzioni specifiche scegliendo compiti rilevanti per le esi-

genze del paziente e regolando la difficoltà, la ripetizione e l'intensità del compito, al fine di massimizzare l'effetto. Sebbene gli *exergames* non possano sostituire la riabilitazione assistita da fisioterapista, la formazione a domicilio può promuovere idoneità e comportamento sano nelle persone con SM con lieve disabilità e contribuiscono al mantenimento delle capacità a lungo termine acquisite con la fisioterapia convenzionale. Gli *exergames* possono anche avere implicazioni per la ricerca sulle neuroscienze, come strumento per studiare la plasticità cerebrale potenziata dall'allenamento e i collegamenti tra motore e domini cognitivi elaborati da reti cerebrali sovrapposte che svolgono diverse funzioni (ad esempio, equilibrio e funzione esecutiva). Inoltre, giocare ai videogiochi d'azione ha alcuni effetti benefici sulle abilità cognitive, tra cui l'attenzione, la funzione visuo-spaziale e la velocità di elaborazione sulla popolazione generale. Le ore trascorse dagli adolescenti in videogiochi sono sta-

te associate ad un maggiore spessore corticale nella corteccia prefrontale dorsolaterale sinistra (controllo esecutivo, pianificazione strategica) e campo dell'occhio frontale sinistro (integrazione visuo-motoria). Le meta-analisi degli studi sugli effetti dei videogiochi d'azione in soggetti sani e popolazioni clinicamente compromesse rivelano una dimensione di effetto da piccola a media su una serie di abilità cognitive. Tuttavia, se si considerano solo i pazienti con condizioni neurologiche, gli *exergames* sono ugualmente efficaci per le globali funzioni cognitive e l'attenzione, e più efficaci per le funzioni esecutive e la percezione visuo-spaziale, rispetto alle terapie convenzionali. Oltre a risultati promettenti nelle funzioni motorie, vi sono prove crescenti che dimostrano che gli *exergames* motori possono rivelarsi utili nella riabilitazione cognitiva, aumentando così la speranza che il miglioramento delle prestazioni in una funzione motoria possa essere utile per altri domini funzionali non addestrati.

Conclusioni

La *digital health* è una realtà che coinvolge diversi campi della Medicina, inclusa la Neurologia.

Un numero crescente di persone cerca informazioni sulla SM su *Internet*, generando un flusso di dati che può essere analizzato a fini di ricerca e utilizzato a fini di politica sanitaria. Le ricerche *online* per la SM riflettono solo in parte l'epidemiologia della malattia e sono influenzate da numerosi fattori che possono essere sfruttati per pianificare campagne sanitarie al fine di aumentare la consapevolezza di questa condizione e raccogliere fondi. I *blog online* possono fornire informazioni affidabili sulla SM in modo efficace.

L'enorme potenziale della tecnologia digitale dovrebbe essere ulteriormente sfruttato per le persone con SM, a fini riabilitativi (motori e cognitivi). La rivoluzione digitale ha cambiato l'approccio medico alla SM con nuove informazioni di trasporto e condivisione e nuovi approcci di riabilitazione e cura del paziente ■

Lettere consigliate

- Brigo F, Lattanzi S, Bragazzi N, et al. Why do people search Wikipedia for information on multiple sclerosis? *Mult Scler Relat Disord.* 2018;20:210-4.
- Dalla-Costa G, Radaelli M, Maida S, et al. Smart watch, smarter EDSS: Improving disability assessment in multiple sclerosis clinical practice. *J Neurol Sci.* 2017;383:166-8.
- Eysenbach G. Infodemiology and infoveillance: framework for an emerging set of public health informatics methods to analyze search, communication and publication behavior on the Internet. *J Med Internet Res.* 2009;11(1):e11.
- Kern, R, Haase, R, Eisele, JC, et al. Designing an electronic patient management system for multiple sclerosis: building a next generation multiple sclerosis documentation system. *Interact J Med Res.* 2016;5(1):e2.
- Lavorgna L, Lanzillo R, Brescia Morra V, et al. Social Media and Multiple Sclerosis in the Posttruth Age. *Interact J Med Res.* 2017;6(2):e18.
- Lavorgna L, Russo A, De Stefano M, et al. Health-Related Coping and Social Interaction in People with Multiple Sclerosis Supported by a Social Network: Pilot Study With a New Methodological Approach. *Interact J Med Res.* 2017;6(2):e10.
- Marziniak M, Brichetto G, Feys P, et al. The Use of Digital and Remote Communication Technologies as a Tool for Multiple Sclerosis Management: Narrative Review. *JMIR Rehabil Assist Technol.* 2018;5(1):e5.
- Moorhead SA, Hazlett DE, Harrison L, et al. A new dimension of health care: Systematic review of the uses, benefits, and limitations of social media for health communication. *J Med Internet Res.* 2013;15(4):e85.
- Morford ZH, Witts BN, Killingsworth KJ, Alavosius MP. Gamification: The intersection between behavior analysis and game design technologies. *Behav Anal.* 2014;37(1):25-40.
- Prosperini L, Petsas N, Sbardella E, et al. Far transfer effect associated with video game balance training in multiple sclerosis: from balance to cognition? *J Neurol.* 2015;262(3):774-6.