

L'ALSFRS-R-SE è una valutazione dei sintomi e dei deficit motori comunemente associati alla SLA che i pazienti possono completare da soli o con l'aiuto di altri, come un familiare, un caregiver o un operatore sanitario, sulla base di un colloquio con il paziente.

Leggere attentamente le opzioni di risposta e le spiegazioni. Quindi, selezionare un'opzione che rifletta i sintomi attuali e le funzioni motorie rispetto alla situazione prima dell'insorgenza della SLA.

1. Linguaggio

Scegliere una delle seguenti risposte:

- ☐ 4 Normale
Il linguaggio è normale.
- ☐ 3 Disturbo del linguaggio evidente
Il linguaggio è leggermente confuso o la voce è roca, percepibile da sé stessi o dagli altri.
- ☐ 2 È necessario ripetere per farsi capire
Il linguaggio è moderatamente confuso; a volte è necessario ripetere parole o parti di frasi per essere compresi.
- ☐ 1 Discorso combinato con comunicazione non verbale
Il linguaggio è gravemente confuso; spesso è necessario scrivere o utilizzare ausili di comunicazione per comunicare.
- ☐ 0 Perdita della capacità di parlare in modo comprensibile
Il linguaggio è completamente perso; per comunicare è sempre necessario scrivere, utilizzare dispositivi di comunicazione o altri metodi di supporto.

2. Salivazione

Scegliere una delle seguenti risposte:

- ☐ 4 Normale
Non si accumula saliva in eccesso nella bocca
- ☐ 3 Leggero ma evidente eccesso di saliva nella bocca. Può verificarsi sbavamento notturno.
Si accumula più saliva nella bocca. La saliva può fuoriuscire durante la notte, ma non durante il giorno
- ☐ 2 Eccesso di saliva moderato. Può verificarsi una minima salivazione diurna.
A volte si usa un fazzoletto per pulire gli angoli della bocca
- ☐ 1 Eccesso di saliva marcato con sbavamento
Spesso si usa un fazzoletto, ma non sempre.
- ☐ 0 Eccessiva salivazione con sbavamento continuo
E' necessario l'uso costante di un fazzoletto o del dispositivo di aspirazione

3. Deglutizione

Scegliere una delle seguenti risposte:

- ☐ 4 Normale
La deglutizione è normale.
- ☐ 3 Lievi difficoltà di deglutizione e occasionali episodi di soffocamento.
Mangiare richiede più tempo, oppure si prendono bocconi più piccoli e si deglutisce con cautela. Possono verificarsi occasionali episodi di soffocamento o tosse più frequente.
- ☐ 2 Moderate difficoltà di deglutizione, necessaria la modifica della consistenza degli alimenti
La consistenza di cibi e bevande viene modificata, oppure si evitano determinati alimenti (ad esempio carne, biscotti secchi, frutta secca). Si utilizzano bevande ipercaloriche o polveri addensanti.
- ☐ 1 Gravi difficoltà di deglutizione. Alimentazione supplementare tramite sondino
È stato inserito o raccomandato un tubo di alimentazione per mantenere il peso. È possibile assumere alcuni cibi o bevande per via orale.
- ☐ 0 Incapacità di deglutire. Alimentazione esclusivamente tramite sondino
È stato inserito un tubo di alimentazione. Non è possibile mangiare o bere per via orale.

Continua alla pagina successiva

4. Scrittura

L'oggetto di questa valutazione è la scrittura con la mano dominante (mano con cui si scrive) nella postura abituale. Scegliere una delle seguenti risposte:

- ☐ 4 Normale
La scrittura è normale.
- ☐ 3 Lenta o incerta, ma tutte le parole sono leggibili
La scrittura è più lenta e meno chiara, ma le parole sono scritte correttamente.
- ☐ 2 Non tutte le parole sono leggibili
Alcune parole non sono leggibili. È possibile utilizzare strumenti per rendere la scrittura più chiara.
- ☐ 1 Nessuna parola è leggibile, ma è comunque possibile impugnare una penna
È possibile scrivere solo la propria firma o il proprio nome, ma nessun'altra parola.
- ☐ 0 Non in grado di impugnare una penna
Non è possibile tenere in mano una penna.

5. Uso di una sonda per l'alimentazione

- ☐ **No** Per i pazienti che non hanno una sonda per l'alimentazione o non la utilizzano per nutrirsi, **proseguire con la sezione 5a.**
- O**
- ☐ **Sì** Per i pazienti che utilizzano una sonda per l'alimentazione, **proseguire con la sezione 5b.**

5.a Tagliare il cibo e maneggiare le posate

Scegliere una delle seguenti risposte:

- ☐ 4 Normale
Il cibo viene maneggiato senza difficoltà utilizzando utensili standard quali coltello, cucchiaino, forchetta o bacchette
- ☐ 3 Un po' lento o maldestro, ma non ha bisogno di aiuto
Il cibo viene maneggiato in modo più lento o goffo con le posate standard, ma senza bisogno di aiuto.
- ☐ 2 È in grado di tagliare la maggior parte degli alimenti, anche se lentamente o goffamente. Necessita di un po' di aiuto
È in grado di maneggiare il cibo in modo indipendente, talvolta utilizzando utensili speciali come coltelli o forchette adattati. Occasionalmente necessita di aiuto per tagliare alcuni alimenti.
- ☐ 1 Il cibo deve essere tagliato da qualcun altro. Può mangiare lentamente da solo
È in grado di gestire il cibo in modo indipendente, se necessario utilizzando utensili speciali. Ha sempre bisogno di aiuto per tagliare i cibi solidi
- ☐ 0 Non è in grado di mangiare da solo. Ha sempre bisogno di aiuto
Non è in grado di maneggiare il cibo in modo autonomo. Ha sempre bisogno di aiuto.

5.b Gestione del tubo di alimentazione

Scegliere una delle seguenti risposte:

- ☐ 4 Normale
Il tubo di alimentazione può essere gestito senza difficoltà.
- ☐ 3 Un po' lento o goffo, ma l'uso del tubo di alimentazione può essere eseguito in modo indipendente
Il tubo di alimentazione viene maneggiato lentamente o goffamente, ma senza aiuto.
- ☐ 2 È necessario un po' di aiuto per maneggiare chiusure e coperchi
Il tubo di alimentazione viene maneggiato in modo autonomo, ma è necessario aiuto per aprire o chiudere alcune parti, come tappi o coperchi.
- ☐ 1 Assistenza minima dal caregiver nella manipolazione del tubo di alimentazione
Il tubo di alimentazione non può essere gestito in modo indipendente. È necessario un aiuto per la maggior parte delle operazioni e solo alcune piccole parti possono essere gestite da soli.
- ☐ 0 Impossibile eseguire qualsiasi aspetto dell'attività
Il tubo di alimentazione non può essere gestito in modo indipendente. È sempre necessario un aiuto

Continua alla pagina successiva

6. Vestizione e igiene

Scegliere una delle seguenti risposte:

- ☐ 4 Normale
La vestizione e l'igiene vengono eseguite senza difficoltà.
- ☐ 3 Cura di se indipendente e completa, con sforzo o efficienza ridotta
La vestizione e l'igiene richiedono più tempo, ma possono essere eseguite senza aiuto.
- ☐ 2 Aiuto intermittente o metodi sostitutivi
La vestizione e l'igiene vengono svolte con metodi sostitutivi, come indumenti facili da indossare o vestirsi da seduti. A volte è necessario un aiuto.
- ☐ 1 Necessita di aiuto per la cura personale
Non è in grado di vestirsi e lavarsi autonomamente. Ha bisogno di aiuto per la maggior parte delle operazioni e può svolgere solo alcune piccole parti da solo.
- ☐ 0 Dipendenza totale
Non è in grado di vestirsi e lavarsi autonomamente. Ha sempre bisogno di aiuto.

7. Girarsi nel letto e sistemare le lenzuola

Scegliere una delle seguenti risposte:

- ☐ 4 Normale
Girarsi nel letto e sistemare le lenzuola è normale.
- ☐ 3 Un po' lento e goffo, ma non ha bisogno di aiuto
Girarsi nel letto e maneggiare le lenzuola è più lento e goffo, ma senza bisogno di aiuto.
- ☐ 2 È in grado di girarsi da solo o sistemare le lenzuola, ma con grande difficoltà
Girarsi nel letto e sistemare le lenzuola è possibile con grande sforzo. A volte è necessario un aiuto per entrambe le azioni.
- ☐ 1 È in grado di iniziare, ma non di girarsi o sistemare le lenzuola da solo
È in grado di iniziare a girarsi nel letto o a sistemare le lenzuola, ma ha bisogno di aiuto per completare l'azione.
- ☐ 0 Dipendenza totale
Non è in grado di girarsi nel letto e sistemarsi le lenzuola in modo autonomo. Ha sempre bisogno di aiuto.

8. Camminare

Scegliere una delle seguenti risposte:

- ☐ 4 Normale
Cammina normalmente.
- ☐ 3 Lievi difficoltà nel camminare
Camminare è più lento, sembra instabile o si inciampa occasionalmente. Non è necessaria assistenza quando si è all'aperto.
- ☐ 2 Necessaria assistenza per camminare
È necessaria assistenza per camminare normalmente all'aperto: tenendosi a un sostegno, utilizzando un sollevatore per piedi o un ausilio per la deambulazione, oppure con l'aiuto di un'altra persona.
- ☐ 1 Impossibilità di camminare. Possibili movimenti intenzionali delle gambe
Non è possibile camminare, nemmeno con ausili per la deambulazione o l'aiuto di un'altra persona. È possibile stare in piedi con assistenza, ad esempio quando ci si trasferisce dal letto alla sedia. Le gambe possono essere mosse intenzionalmente.
- ☐ 0 Incapacità di camminare. Nessun movimento intenzionale delle gambe
Non è possibile stare in piedi, nemmeno con assistenza. Le gambe non possono essere mosse intenzionalmente.

Continua alla pagina successiva

9. Salire le scale

Scegliere una delle seguenti risposte:

- ☐ 4 Normale
Salire le scale è normale.
- ☐ 3 Rallentato
Salire le scale è lento ma costante.
- ☐ 2 Leggera instabilità o affaticamento
Salire le scale è rallentato e instabile e potrebbe essere necessario riposarsi. Non è necessario ricorrere regolarmente ad assistenza, come ad esempio tenersi al corrimano.
- ☐ 1 Necessita di assistenza
Per salire le scale è necessario un aiuto, come un corrimano o l'assistenza di un'altra persona
- ☐ 0 Non possibile
Non è in grado di salire le scale, nemmeno con l'aiuto di qualcuno.

10. Mancanza di respiro

Scegliere una delle seguenti risposte:

- ☐ 4 Nessuna difficoltà respiratoria
Non si avverte affanno durante lo svolgimento delle attività quotidiane.
- ☐ 3 Si manifesta quando si cammina
Si avverte affanno quando si cammina a velocità normale o si svolgono attività quotidiane che richiedono un certo sforzo.
- ☐ 2 Si manifesta in una o più delle seguenti situazioni: mangiare, fare il bagno, vestirsi, parlare a lungo
Si avverte mancanza di respiro durante attività leggere.
- ☐ 1 Difficoltà respiratoria a riposo, sia da seduti che da sdraiati
Si avverte mancanza di respiro quando si è a riposo, ad esempio seduti o sdraiati.
- ☐ 0 Significativa difficoltà respiratoria, può essere necessario il supporto respiratorio meccanico
Si avverte un'intensa mancanza di respiro a riposo. È necessario un supporto ventilatorio, come una maschera respiratoria o una tracheotomia.

11. Disturbi del sonno dovuti alla mancanza di respiro

Commento: Se di notte si utilizza una maschera respiratoria ma è possibile dormire anche senza, devono essere valutate le notti in cui non si usa la maschera.

Scegliere una delle seguenti risposte:

- ☐ 4 Nessuno
Il sonno non è disturbato dalla mancanza di respiro.
- ☐ 3 Qualche difficoltà a dormire di notte a causa della mancanza di respiro. Non si utilizzano abitualmente più di due cuscini
Il sonno è disturbato dalla mancanza di respiro. Dormire su un fianco migliora la respirazione.
- ☐ 2 È necessario utilizzare regolarmente più di due cuscini per dormire.
Difficoltà a dormire a causa della mancanza di respiro. Dormire con tre o più cuscini o sollevando la testata del letto migliora la respirazione.
- ☐ 1 È possibile dormire solo seduti
È possibile dormire solo da seduti, che sia a letto o su una sedia
- ☐ 0 Impossibile dormire
È possibile dormire solo con il supporto ventilatorio, come una maschera respiratoria o tracheotomia.

Continua alla pagina successiva

12. Supporto ventilatorio, come maschera respiratoria o tracheotomia

Scegliere una delle seguenti risposte:

- 
- ☐ 4 Nessuno
Non viene utilizzato alcun supporto ventilatorio. Il trattamento esistente dell'apnea notturna con maschera CPAP non va considerato "supporto ventilatorio".
 - ☐ 3 Uso intermittente della maschera respiratoria
La maschera respiratoria non viene utilizzata tutte le notti o per tutta la notte.
 - ☐ 2 Uso continuo della maschera respiratoria durante la notte
La maschera respiratoria viene utilizzata tutte le notti e talvolta durante il giorno, per un totale di 8-22 ore
 - ☐ 1 Uso continuo della ventilazione non invasiva durante la notte e il giorno
La maschera respiratoria viene utilizzata quasi tutta la notte e tutto il giorno, per più di 22 ore.
 - ☐ 0 Ventilazione invasiva con tracheotomia
La ventilazione invasiva viene utilizzata attraverso una tracheotomia.