

Roma, 13 maggio 2017

## **PASSATO, PRESENTE E FUTURO DELL'ARD**

Come sapete, quest'anno festeggiamo il 25° anniversario della fondazione dell'Associazione per la Ricerca sulla Distonia. 25 anni non sono pochi, anche per un'associazione, ed è utile rivolgere il nostro sguardo al cammino percorso sino ad ora. Per la parte che riguarda il passato, essendo io entrata da poco nell'Associazione, mi sono avvalsa dell'aiuto di soci più anziani.

L'Associazione per la Ricerca sulla Distonia - ARD - fu costituita a Roma nel 1992, ad opera di un gruppo di medici e di pazienti affetti da distonia, con lo scopo di promuovere la ricerca, la conoscenza della malattia e di favorire l'assistenza ai malati.

Le associazioni di pazienti nascono spesso da alleanze tra medici e malati, e la loro crescita e il loro sviluppo sono collegate all'interessamento e alla partecipazione della comunità medica e dei comitati scientifici delle stesse associazioni che esercitano una funzione trainante per i progetti, le strategie e le più importanti iniziative.

Questo accade soprattutto per le malattie rare. Trovare medici che sappiano fornire una diagnosi a lungo cercata, incontrare altri malati con cui condividere le esperienze, stimola le persone a fare squadra, ad impegnarsi per far conoscere la propria malattia e migliorare le condizioni di tutti quelli che ne soffrono.

A Roma, l'Associazione nacque grazie all'iniziativa del prof. Alberto Albanese e della dott.ssa Annarita Bentivoglio, in un primo momento appoggiandosi presso l'Istituto di Neurologia del Policlinico Gemelli, in seguito trovando una sede propria, a titolo gratuito, in via Colautti.

Nei primi anni furono realizzate alcune pubblicazioni con le varie patologie distoniche destinate a medici e operatori sanitari, e fu stilato un elenco di centri diagnostici e terapeutici sul territorio nazionale, selezionati dal Comitato scientifico.

Furono inoltre organizzati, con un finanziamento della Regione Lazio, una serie di incontri denominati "Conoscere la distonia", destinati a tutti i medici di base ed agli operatori sanitari del Lazio.

Nell' intento di raggiungere i malati delle altre regioni, si cercò di promuovere la costituzione di delegazioni regionali.

In Toscana, l' evoluzione di un gruppo di auto-aiuto, formato da pazienti che si raccoglievano intorno al Centro per lo studio e la terapia dei Disturbi del Movimento della Clinica Neurologica Universitaria diretta dal prof Barontini a Firenze, portò alla formazione di una vera e propria Delegazione, nel 1997, con la presidenza di Filomena Simone, e il prezioso sostegno della dott.ssa Brogelli e del dott. Maurri.

In Lombardia, Laura Latini, forte del contatto avuto con associazioni negli Stati Uniti, dove si recava in un primo tempo per il trattamento della sua disfonia, si impegnò con entusiasmo e determinazione nella creazione di un gruppo che, grazie anche al sostegno del dott. Giuseppe Galardi, poté presto trasformarsi in Delegazione e svolgere attività di divulgazione della malattia tramite contatti con i principali istituti clinici.

Convegni in cui, accanto ai dovuti aggiornamenti scientifici, si dava voce ai pazienti; raccolte fondi tramite l' organizzazione di eventi e la partecipazione a mercatini; ascolto dei soci e dei malati tramite "telefono amico", gestito da persone con patologie distoniche diverse: queste, ed altre, le attività svolte dalle delegazioni.

Purtroppo, agli inizi degli anni 2000, la perdita della disponibilità di una sede gratuita e le difficoltà economiche imposero la chiusura dell' ufficio di Roma, in assenza di un' alternativa in loco. La sede nazionale fu quindi trasferita a Milano, grazie all' impegno dei soci attivi nella Delegazione Lombardia. Non fu possibile trovare un ufficio vero e proprio ma, grazie alla grande disponibilità di Claudia Rinaldoni, che offrì una stanza del suo appartamento a Segrate, nell' hinterland milanese, tutto l' archivio fu trasferito e la sede spostata temporaneamente presso la sua abitazione. Questo avveniva nel 2004.

Qui è doveroso un breve inciso: l' Associazione non potrà mai ringraziare adeguatamente Claudia per questa sua estrema generosità, oltre che per il suo impegno in qualità di segretaria e di tesoriera.

Questo trasferimento portò come conseguenza logica alla chiusura della Delegazione Lombardia, non potendo coesistere due associazioni nella stessa sede.

L' esiguità del numero di soci attivi non impedì il raggiungimento di importanti obiettivi. Per citare solo alcuni tra i più rilevanti: il completamento della pratica per l' estensione a tutte le distonie focali e segmentarie dell' indicazione per la tossina botulinica come farmaco erogabile a totale carico del Servizio Sanitario - un traguardo raggiunto grazie alla tenacia e al costante impegno di Paolo Corsi - e l' ottenimento, tramite la "Fabbrica del Sorriso", di un finanziamento di 100.000 euro, destinati all' acquisizione di apparecchiature per la DBS (stimolazione cerebrale profonda), donate all' Unità di Neuropsichiatria Infantile dell' Istituto Neurologico Besta di Milano e all' Ospedale Bambin Gesù di Roma.

Gli ultimi anni hanno visto inoltre il rinnovamento della totalità degli opuscoli informativi sulla distonia, tradotti da due socie ARD da pubblicazioni della Dystonia Medical Research Foundation statunitense, della Dystonia Society inglese e dell' Associazione spagnola.

Le ottime relazioni stabilite con Società mediche, quali la Società Italiana di Neurologia, e la LIMPE, che raccoglie specialisti di disturbi del movimento, hanno fatto sì che l'Associazione sia invitata ai loro congressi annuali, dove è possibile distribuire materiale sulla distonia e stabilire contatti con gli specialisti. A partire dal 2012, l'ARD elargisce due premi in denaro per i due migliori studi sulla distonia presentati, sotto forma di poster, al convegno annuale della SIN (Società Italiana di Neurologia).

Nell'ambito delle relazioni internazionali, l'ARD partecipa da sempre agli incontri annuali di Dystonia Europe - che fu costituita come European Dystonia Federation nel 1993 proprio in Italia - inviando una propria rappresentante alle assemblee e ai convegni, nei primi anni con Laura Latini, poi con Anna Moiana. Questi incontri sono stati occasioni di scambio di esperienze tra i gruppi di pazienti dei paesi europei e di aggiornamenti scientifici, poi puntualmente riferiti sul bollettino *Distonia Oggi*.

Da parte della Delegazione Toscana, oltre alla promozione delle conoscenze scientifiche, vi è sempre stata un'attenzione agli aspetti sociali della malattia, nonché a quelli psicologici, questi ultimi indagati tramite una ricerca della Facoltà di Psicologia dell'Università di Firenze, promossa e parzialmente sostenuta da ARD. Purtroppo i problemi di salute di Filomena Simone, a cui vanno tutti i nostri auguri e il nostro affetto, non hanno permesso la continuazione delle attività e la Delegazione è quindi stata sciolta.

Vari tentativi di formare delegazioni in altre regioni si sono scontrati con difficoltà burocratiche e scarsità di mezzi e persone. In alcune regioni è stato tuttavia possibile trovare persone disponibili ad operare come riferimento per altri malati. Vorrei sottolineare in particolare l'attività di Ester Miano in Sicilia, e di Anna Mansutti (che per qualche tempo ha svolto anche la funzione di Presidente nazionale) in Friuli.

Nel corso degli anni, vari soci hanno dato un contributo fattivo all'Associazione, ricoprendo cariche o semplicemente offrendo la loro disponibilità per le attività associative, dalla preparazione del bollettino *Distonia Oggi* all'organizzazione di incontri, dalle raccolte fondi al telefono amico ed altre attività a supporto dell'Associazione.

Tenterò qui di proporre un elenco, pur sapendo che non sarà esaustivo e mi scuso sin d'ora con chi fosse stato involontariamente escluso: Daniele Fontani, che da anni cura con puntualità gli aggiornamenti del nostro sito web, Annalisa Sironi, che fu anche presidente della Delegazione Lombardia, e la sua meravigliosa famiglia, che tanto ha sostenuto lei e l'Associazione, Anna Argiolas, Cinzia Ceccanti, Luigi Corna, Graziella Gaeta, Ute Hahn, Laura Latini, che tanto ha contribuito allo sviluppo dell'Associazione, Anna Moiana, Marcello Parolini, Annamaria Puggioni in Sardegna, che devolve all'Associazione parte del ricavato della vendita di suoi CD, Maria Carla Tarocchi ed altri ancora.

Vorrei ricordare anche i presidenti passati: Arnaldo Giusti, Emidio Bianconi, Gilda Pompei, Luciano Barillaro, Filomena Simone, Paolo Corsi, Anna Mansutti.

Una menzione particolare va al dott. Galardi, la cui disponibilità e tenacia favorirono lo sviluppo e la crescita della Delegazione Lombardia e che non ha fatto mai mancare il proprio sostegno, laddove richiesto, alle attività dell'Associazione.

La maggior parte di queste persone erano, sono, malati di distonia che hanno dato un contributo, piccolo o grande che fosse, alla vita dell' Associazione, ognuno con le proprie capacità, con i propri limiti. Non si sono chiuse in se stesse, assecondando la malattia, ma hanno sentito la responsabilità di dover fare la propria parte perché la distonia fosse più conosciuta.

Mi pare doveroso aggiungere che tutte le persone dell' ARD citate in questo discorso sono volontari, ovvero persone che dedicano o hanno dedicato all' Associazione il proprio tempo libero, senza alcuna retribuzione (anzi, talvolta pagando di tasca propria).

Il cammino percorso in questi 25 anni non è stato breve: tanti passi, piccoli e grandi, sulla via della conoscenza della distonia e della ricerca di una cura e di un miglior sostegno per i malati. Ma la strada è ancora lunga e necessita della collaborazione di tanti, perché l' ARD diventi più forte e possa far sentire sempre con maggior vigore la voce delle persone con distonia.

E per il futuro?

Per il futuro dell' Associazione, il Consiglio direttivo ed io non facciamo promesse elettorali, ovvero grandi progetti che poi non si realizzano; siamo ben consapevoli delle nostre limitate disponibilità in termini di persone denaro e tempo.

Vorremmo agire concretamente e cominceremo con l' aggiornamento dei contatti con i vari Centri neurologici italiani che si occupano di distonie e di tossina botulinica, di DBS e terapie chirurgiche, così da avere nel nostro sito un elenco attendibile e affidabile delle strutture a cui rivolgersi e dei medici referenti per i vari tipi di distonia.

Riteniamo che sia di fondamentale importanza sostenere il progetto per la creazione del "registro delle distonie" sul territorio nazionale, promosso dalla LIMPE – Accademia per lo studio della malattia di Parkinson e dei Disordini del Movimento. Si tratta di un progetto in corso e per il quale auspichiamo ulteriori adesioni proponendolo a chi non abbia ancora aderito.

Abbiamo intenzione di potenziare il “telefono amico” perché sappiamo bene che poter parlare con una persona che ha i tuoi stessi problemi, poco o per niente compresi dagli altri e magari neanche dai medici, ha un’importanza estrema, soprattutto dal punto di vista psicologico; a questo proposito chiediamo anche qui ora il vostro aiuto per un impegno che è limitato nel tempo: è sufficiente indicare una disponibilità, anche solo di un’ora a settimana, ma che sarà senz’altro utile ad altri distonici.

Un altro progetto che ci sta a cuore è la realizzazione di una rete di fisioterapisti che, conoscendo bene la distonia, sappiano trattarla in modo adeguato, per chi soffre di distonia cervicale o crampo dello scrivano o altre forme di distonia muscolare. Speriamo che con l’ aiuto della Casa Farmaceutica Merz che già in passato ci ha fornito supporto economico e con la collaborazione dell’ Associazione di Terapisti Occupazionali AITO, che ha patrocinato questo Convegno, riusciremo a creare questo ulteriore supporto, in modo tale da poter avere almeno un centro di riferimento per la fisioterapia in ogni regione italiana, affinché i pazienti non siano costretti a viaggi lunghi e dispendiosi per usufruire di una cura tanto importante per la nostra patologia.

Vorremmo occuparci di più delle distonie pediatriche, che sono ancor meno conosciute e seguite di quelle degli adulti, ma che hanno un impatto ancora più rilevante sulla vita quotidiana del piccolo paziente e dei genitori che lo accudiscono e che hanno bisogni diversi rispetto a quelli degli adulti essendo, spesso, piuttosto gravi.

Riteniamo che sia importante aprire un dialogo tra noi Associazione, Comitato scientifico e chi propone terapie che possano essere di supporto alle infiltrazioni di tossina botulinica e che spesso vengono “presentate” ai malati che non se la sentono di continuare con un trattamento farmacologico che non porta agli effetti sperati, ma che, nello stesso tempo, provano un giustificato timore verso strade alternative che non sono chiare. Credo sia uno dei doveri di un’ Associazione di pazienti tutelare i propri soci e i malati in generale nella scelta delle cure e nell’ incentivare lo studio di nuove terapie.

La partecipazione ARD al registro delle Malattie Rare, che a febbraio ci ha portato al Quirinale, andrà mantenuta e incrementata con progetti che possono avere un futuro interessante come quello di “Itinerare”, che ci è stato proposto al Convegno delle Associazioni Amiche di Telethon. si tratta di

una mostra itinerante per la sensibilizzazione sulle malattie rare, che si propone di attraversare l'Italia sostando ogni mese in un capoluogo diverso, con finale in una grande città in occasione della giornata mondiale delle malattie rare (mese di febbraio).

Un altro aspetto che ci sta a cuore è il riconoscimento da parte dello Stato italiano dell'invalidità a cui può portare la Distonia, sicuramente nelle forme più gravi quale la generalizzata, ma anche nelle altre che colpiscono una o più parti del corpo. La distonia provoca reali difficoltà a causa dei movimenti di torsione o quando colpisce gli occhi o le corde vocali rendendo la vita lavorativa e sociale molto complicata. Vorremmo anche tentare di proporre l'estensione del Piano Diagnostico Terapeutico e Assistenziale valido in Lombardia, fondamentale per la diagnosi e la cura, alle altre regioni italiane.

La nostra intenzione è quella di incrementare i rapporti con i social media che già hanno fatto tanto, in questi ultimi anni, per far conoscere la distonia. Rinnovare il sito che sarà sempre più legato alla pagina Facebook ufficiale e divulgare filmati informativi sulla malattia e su musicoterapia, fisioterapia e tutte quelle strategie che possono migliorare la vita quotidiana del paziente.

Naturalmente continueremo la collaborazione con Dystonia Europe, che ringraziamo ancora per aver organizzato a Roma questi D-DAYS 2017, permettendoci di festeggiare il nostro 25° anniversario all'insegna dell'Europa.

Come Presidente cercherò, insieme al direttivo, di portare avanti queste proposte un passo alla volta confidando nell'aiuto del Comitato

Scientifico, dei soci, delle famiglie dei pazienti, dei medici e degli operatori. L'ARD da sola è ben poca cosa, ma contando sull'aiuto di nuove forze, sull'entusiasmo di amici che ci stanno appoggiando e consigliando e seguendo la strada che è stata tracciata dai precedenti direttivi sono sicura che ce la potremo fare. La cura della distonia non è dietro l'angolo, ma l'Associazione è pronta a sostenere ed aiutare i malati oggi, come ieri e nel prossimo futuro.

Vorrei concludere citando alcune frasi, scritte nel 1999 da Laura Latini, e che condivido pienamente:

*Impegnarsi in una associazione vuol dire lavorare; lavorare per raggiungere le finalità che motivarono la sua stessa costituzione. Questo impegno non deve esaurirsi nel versamento della quota associativa, ma deve esprimersi anche con una effettiva partecipazione, attraverso proposte, suggerimenti ed appoggio a diverse attività ed iniziative, magari scrivendo per incoraggiare gli altri, comunicare le proprie esperienze e sensazioni, presentare una critica positiva o trasmettere parole di sostegno.*

*Se facciamo parte dell'ARD è perché vogliamo che la distonia non costituisca più un problema e perché questo accada dobbiamo tutti impegnarci maggiormente. Quanto più numerosi saremo, tanto più efficace sarà la nostra azione.*

E allora “Avanti, a testa alta, anche se storta!”

Grazie a tutti per l'attenzione.

**Flavia Cogliati**

**Presidente ARD**