

PALERMO, 14 DICEMBRE 2018

VIVERE CON LA DISTONIA: IL RUOLO DELL'ASSOCIAZIONE PAZIENTI

Le associazioni di pazienti nascono spesso da alleanze tra medici e malati, e la loro crescita avviene grazie all'interessamento e alla partecipazione della comunità medica. 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.

Questo è quello che ha portato alla nascita dell'ARD., che fu costituita a Roma nel 1992, grazie all'iniziativa del prof. Alberto Albanese e della prof.ssa Annarita Bentivoglio e di un gruppo di pazienti affetti da distonia, con lo scopo di promuovere la ricerca, la conoscenza della malattia e di favorire l'assistenza ai malati.

L'A.R.D. è una Associazione di promozione sociale senza fini di lucro che si impegna per sostenere i malati a livello pratico, emotivo, informativo, e lavora per creare una rete di informazione tra medici e pazienti.

L'esiguità del numero di soci attivi non ha impedito, in questi 26 anni di vita, 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 Nazionale - un traguardo raggiunto grazie alla tenacia e al costante impegno del Past President 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.

Inoltre, le ottime relazioni stabilite con Società mediche, quali la SIN (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 premi in denaro per i migliori studi sulla distonia presentati, sotto forma di poster.

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 i suoi rappresentanti alle assemblee e ai convegni. Questi incontri sono stati occasioni di scambio di esperienze tra i gruppi di pazienti dei paesi europei e di aggiornamenti scientifici.

Stiamo riaggiornando la lista 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 dei medici referenti per i vari tipi di distonia, delle strutture a cui rivolgersi per ottenere una diagnosi e terapie adeguate.

Stiamo portando avanti da tempo, grazie ad un gruppo di volontari, un servizio che si chiama "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.

Oltre ai progetti in corso, ce ne sono alcuni che ci stanno particolarmente a cuore e che vorremmo riuscire a realizzare presto:

- Far modificare i codici in Regione Lombardia in modo che l'impianto del neuro-stimolatore sia a totale carico del servizio sanitario;
- Migliorare, aggiornare e far applicare il Piano Diagnostico Terapeutico e Assistenziale valido in Lombardia, fondamentale per la diagnosi e la cura, ed estendere il modello a tutte le regioni italiane;
- Far includere la tossina botulinica nel registro "F" della Regione Sicilia in quanto farmaco di prima scelta per la cura della distonia;
- Il riconoscimento da parte dello Stato italiano dell'invalidità ai pazienti con la Distonia. 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. Le commissioni mediche non sono informate sulla malattia e sulle reali difficoltà che un paziente può incontrare. In alcuni casi, anche il semplice riconoscimento della legge 104 con la possibilità di ottenere permessi, può facilitare la vita lavorativa dei pazienti;
- L'istituzione di Percorsi di Formazione per fisioterapisti che, imparando a conoscere meglio la distonia, sappiano trattarla anche in modo adeguato, così che in ogni regione italiana ci siano operatori preparati e i pazienti non siano costretti a viaggi lunghi e dispendiosi per usufruire di una cura tanto importante per la nostra patologia per la quale ci sono liste di attesa di anni;

- Lo studio 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;
- Un collegamento tra Associazione, Comitato scientifico e chi propone ai malati, che non se la sentono di continuare con un trattamento farmacologico che non porta agli effetti sperati, terapie alternative alle infiltrazioni di tossina botulinica. 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;
- Incrementare i rapporti con i social media che tanto hanno fatto, 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, musicoterapia, fisioterapia e tutte quelle strategie che possono migliorare la vita quotidiana del paziente.

-

Come Presidente, insieme al direttivo, sto cercando di portare avanti questi ambiziosi progetti confidando nell'aiuto del Comitato Scientifico, dei soci, delle famiglie dei pazienti, dei medici e degli operatori.

Il cammino percorso in questi anni non è stato facile: tanti passi, piccoli e grandi, sulla via della conoscenza della distonia, della ricerca di una cura, di un miglior sostegno per i malati.

Le persone che hanno creato e portato avanti l'A.R.D. fino ad oggi, erano e sono malati di distonia, che hanno dato il loro apporto alla crescita dell'Associazione, ognuno con le proprie capacità e con i propri limiti, non si sono chiuse in se stesse, assecondando la malattia, ma hanno sentito la responsabilità di dover fare qualcosa perché la distonia fosse più conosciuta.

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, perché l'Associazione è sempre pronta a sostenere ed aiutare i malati oggi, come ieri e nel prossimo futuro.

L'ARD da sola è ben poca cosa, tuttavia sostenuti dall'entusiasmo di amici che ci stanno appoggiando e consigliando, seguendo la strada tracciata dai precedenti direttivi, con la crescita dell'associazione, sono sicura che ce la potremo fare.