

Associazione Italiana per la Ricerca sulla Distonia APS

DISTONIA OGGI

ANNO 2024



5ª GIORNATA NAZIONALE DISTONIA



www.distonia.it

SOMMARIO

03 EDITORIALE

05 GIORNATA MALATTIE RARE

06 WEBINAR

07 ROBERTO BAROSSÌ

10 THE PATIENT'S JOURNEY

13 CONGRESSO LIMPE-DISMOV
10° CONGRESSO MILANO

15 CONGRESSO LIMPE
PREMIO A.R.D. DR. DAVIDE COSTA

17 CONGRESSO LIMPE
PREMIO A.R.D. DR. CRISTIANO SORRENTINO

20 ASSEMBLEA SOCI ARD

21 EVENTI
PERCORSO RIABILITATIVO

22 STORIA
LUIGI PETRUZZI

25 GND
CAMERA DEI DEPUTATI

26 GND
5° GIORNATA NAZIONALE DISTONIA

29 GND
ELEONORA PETRUCCI

31 GND
FRANCESCA POMA

33 DYSTONIA EUROPE
NEWSLETTER

34 TELEFONO AMICO

35 GUIDA O.M.A.R.

36 DISTORIE STORIE DI DISTONIA

37 COME ASSOCIARSI

37 RENDICONTO 5X1000

EDITORIALE

Care socie e cari soci,

il 2024 è stato un anno particolare per la nostra Associazione con il ritorno in presenza del Convegno annuale e della Giornata Nazionale Distonia: con e dopo il Covid, si era stati costretti a fare in videoconferenza.

Abbiamo avuto l'onore di presentare la V GND presso la sala stampa della Camera dei Deputati a Montecitorio. Era la prima volta che ARD entrava ufficialmente alla Camera per presentare la Distonia e i problemi che causa a chi ne è affetto. Per l'occasione il Direttivo ha pensato che fosse giusto che il contenuto del Convegno e della GND fosse legato al lavoro e alla disabilità.

Come Associazione quali temi abbiamo portato nel Palazzo della Politica?

Sappiamo bene come la Distonia comporti delle grosse difficoltà ai pazienti in ambito lavorativo.

Sia a chi ne soffre, sia a quei genitori di bambini con Distonia generalizzata che, in qualità di caregiver, si devono occupare della gestione della malattia del figlio e spesso sono costretti a perdere il posto di lavoro.

Ogni tipo di Distonia ha sintomi e gravità variabili e alcune distonie colpiscono specifiche categorie di lavoratori, specialmente quelle che utilizzano intensamente le loro capacità motorie o vocali.

Riuscire a conciliare malattia e lavoro può essere molto complicato e a tutto ciò si aggiunge la fatica di accettare la propria condizione e la difficoltà di rendere partecipe datori di lavoro e colleghi del proprio stato per la paura di essere giudicati o di perdere il lavoro stesso.

Inoltre la gestione dei sintomi richiede spesso di ricorrere a fisioterapia per lunghi cicli con delle assenze prolungate che, a lungo andare, possono portare alla perdita del posto di lavoro.

Abbiamo anche cercato di far capire quanto sia difficoltoso per noi distonici accedere ai diritti legati alle categorie protette o alla legge 104. Sia perché gli enti preposti non conoscono la Distonia e da qui il riconoscimento dello stato di disabilità non è immediato e necessita di valutazioni mediche fatte da esperti che non sempre sono a disposizione dei pazienti. Poi, una volta riconosciuta la malattia, non è semplice la conciliazione tra malato e ambito lavorativo.

La sensibilizzazione e la formazione sui disturbi del movimento possono aiutare a creare un ambiente di lavoro più inclusivo.

Si è parlato del fatto che in alcuni casi, ad esempio musicisti o cantanti, la Distonia può essere considerata come "malattia professionale" e si potrebbe pensare, in futuro, di presentare un'interrogazione parlamentare riguardo a questo tema così importante.

Il Convegno che abbiamo tenuto a Roma, presentato in Conferenza Stampa alla Camera dei Deputati, ha approfondito con tanti relatori tutti questi temi.

Inoltre la presenza di esperti del settore ha aiutato a sviscerare la nuova legge sulla disabilità che andrà in vigore nel 2027, dopo un periodo di prova in alcune regioni.

Nel 2024 l'associazione ha proseguito con il suo trend degli ultimi anni e le iscrizioni sono state 69.

Il 5 per mille accreditato e che si riferisce alla Dichiarazione 2022 è stato di € 14.170,51 in leggera risalita rispetto agli anni precedenti.

Prosegue la collaborazione con Limpe tramite l'assegnazione dei due premi ARD a giovani medici, con Dystonia Europe e con Uniamo (che è la federazione delle Associazioni che si occupano di malattie rare) non da ultimo con Telethon.

Il Consiglio Direttivo è come sempre impegnato su più fronti e per questo ringraziamo i membri che lo compongono per il loro impegno.

Nella rivista troverete i fatti salienti del 2024 e le testimonianze di chi li ha vissuti.

Ringrazio ancora una volta Mariacarla Tarocchi per il prezioso lavoro di raccolta degli articoli e Benedetta Trabucchi per il lavoro di impaginazione.

Un caro saluto a tutti Voi.

Flavia Cogliati

GIORNATA MALATTIE RARE

XVII edizione GIORNATA INTERNAZIONALE MALATTIE RARE Lunedì 29 Febbraio 2024

La Giornata Internazionale delle Malattie Rare (Rare Disease Day) in Italia è stata promossa da **UNIAMO** –Federazione Italiana malattie rare, di cui anche A.R.D fa parte.

Il 29 febbraio si è celebrata la 17° **Giornata Internazionale delle Malattie rare**: è stato scelto questo giorno perché il 29 febbraio è una data rara e tutto il mese di febbraio è un periodo di manifestazioni ed eventi per aumentare la visibilità e la conoscenza delle malattie rare come la distonia.

UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare è l'ente di rappresentanza della comunità delle persone con malattia rara. Opera da 25 anni per la tutela e la difesa dei diritti delle persone con malattia rara e delle loro famiglie, ha oltre 200 associazioni affiliate in continua crescita e anche ARD ne fa parte , per dare voce a tutte le persone che si trovano ad impattare con una malattia rara.

Nel sito di UNIAMO sono state segnalate tutte le iniziative per il mese di febbraio



WEBINAR

Lunedì 15 gennaio 2024

la Fondazione LIMPE per il Parkinson onlus in collaborazione con A.R.D. ha organizzato un webinar su **"La Distonia Oromandibolare"**

La relatrice è stata la Dott.ssa Miryam Carecchio membro del nostro Comitato Scientifico .



Giovedì 20 giugno 2024

la Fondazione ha proposto un webinar su **"Disturbi motori funzionali"**, che includono le distonie funzionali.

Il relatore è stato il Prof .Michele Tinazzi.

È possibile rivedere i webinar proposti da Fondazione LIMPE per il Parkinson Onlus in collaborazione con A.R.D. nel sito <https://www.fondazioneлимpe.it/webinar-pazienti-2024>

STORIA

ROBERTO BAROSSÌ
I suoi libri

Roberto Barossi è affetto da distonia generalizzata idiopatica ad esordio infantile, ha ora 28 anni e a seguire potete leggere la sua storia che ci aveva mandato alcuni anni fa.



A distanza di 4 anni ha scritto il suo secondo libro **“La casa delle anime brucianti”** usando anche stavolta il comunicatore oculare. Roberto e i suoi familiari sono orgogliosi di questo suo romanzo noir scritto con grande sforzo e fatica e hanno pensato di chiedere un piccolo contributo per ogni copia, da devolvere a A.R.D.



Chi volesse il libro può contattare la Sig.ra Antonella, mamma di Roberto, tramite whatsapp al N° 335 8409258

Nel 2020 ha stampato il suo primo libro **“La dura vita di Allison”** scritto usando la tastiera e poi il comunicatore oculare.



STORIA

**ROBERTO BAROSSÌ si racconta...
MA CHE VITA, LA MIA VITA**

Che cosa è la Distonia?

La Distonia è una malattia del sistema nervoso che ti può colpire anche a sessant'anni; io mi sono ammalato a due anni e mezzo, nel 1997, quando ho avuto i primi sintomi leggeri.

Nel 1999 ho cominciato a camminare male, molti pensavano che imitavo mio nonno e il gobbo di Notre Dame, perché in quel periodo guardavo spesso quel cartone animato.

Con il tempo si sono accorti che qualcosa in me non funzionava al cento per cento. Infatti ho continuato a peggiorare e in poco tempo ho smesso di camminare e di parlare.

Nel 2000 sono andato a scuola nelle elementari dove mi hanno castigato sbattendomi fuori perché piangevo. Io piangevo perché non avevo nessuno strumento per comunicare e chiudevo gli occhi se ero stanco, invece le maestre scambiavano le mie smorfie per dei capricci.

Nel 2001, nel l'arco di due mesi, ho avuto due interventi per la stimolazione cerebrale profonda (nei quali mi hanno impiantato due neurostimolatori per la distonia generalizzata) e altri tre per togliere tutto a causa di un'infezione. Mi si è aperta una ferita nella testa e usciva il liquido cerebrale, allora me l'hanno cucita; piangevo perché rischiavo di diventare un cerebroleso e sentivo dolore.

Nell'Ottobre del 2002 sono stato di nuovo ricoverato per via di un

peggioramento; con un'altra operazione mi hanno reimpiantato gli elettrodi nella testa e nel busto.

In terapia intensiva ho conosciuto i signori Gallinali perché il marito era ricoverato e sua moglie veniva a trovarci: mi faceva i disegni dei pesci e degli animali. Avevo paura del buio perché a mezzanotte spegnevano le luci.

Di clisteri ne ho fatti abbastanza: una volta cinque in un giorno perché non mangiavo le verdure, poi mi hanno messo un sondino per farmele mangiare. Mi sono gonfiato tutto perché il mio corpo non urinava e il collo era scomparso: sembravo l'omino della Michelin. Ma a spaventare i dottori era la trombosi alla gamba sinistra: il catetere che avevo nella gamba mi ha fatto infezione.

Poi grazie ai medici sono migliorato e, anche grazie ai miei genitori che non mi hanno mai abbandonato, dopo quattro mesi sono uscito dalla terapia. Grazie infine agli Iron Maiden, che mi hanno accompagnato con le loro canzoni. Tutto questo all'Istituto Carlo Besta, che è uno dei più grandi ospedali di Milano specializzato nelle malattie neurologiche. Ringrazio i medici e tutto il personale della terapia intensiva, della neurochirurgia e della neuropsichiatria infantile, in particolare il dottor Nardocci e la dottoressa Zorzi.

All'ospedale prendevo l'Ipnovel per vena, poi l'ho preso a casa per bocca e andavo diminuendolo; era amaro e l'unica cosa che lo addolciva era il succo alla mela, che adesso mi fa schifo a dir poco.

Sono tornato a scuola con l'assistente Anna che mi trattava con i guanti bianchi come un bambino piccolo; la cosa che però mi ha reso diffidente e sempre arrabbiato è che diceva che sarebbe venuta a trovarmi ma non l'ho più vista.

Come se non bastasse nel 2005 mi si è rotto e immigrato in superficie uno degli elettrodi che sono collegati allo stimolatore e allora vai sotto i ferri per l'ennesima volta: altro catetere perché se fai la pipì durante un'operazione ti fa infezione.

Ho fatto le medie con Lucia che mi trattava giustamente, come volevo mi trattasse Anna. Alle medie c'era Francesco, un ragazzo cerebroleso; Lucia gli parlava gentilmente e con me normalmente. Io le dicevo: "Non è un bambino!". Lei diceva che lui aveva bisogno di una voce amica. Facevo le verifiche.

In prima superiore c'era un'amica che mi piaceva ma ero troppo timido per dirglielo. Poi un mascalzone me l'ha fregata: da allora ho vinto la timidezza. Non ho fatto la seconda superiore perché nel 2010 ho avuto un peggioramento della Distonia: stavo in braccio sul divano, mi agitavo e mi lamentavo. Piangevo e quasi volevo morire.

C'era pronto un posto in terapia intensiva: era il mio peggior incubo perché è pieno di gente che soffre. Nel contenere una distonia mia madre si è rotta un tendine, allora mi hanno dato la Xenazina e mi sono calmato; solo che quando era il momento di mangiare mi ingozzavo perché dormivo, quindi me l'hanno diminuita.

Ho avuto il peggioramento mentre stavo in vacanza da scuola al mare; ho fatto il Valium rettale un sacco di volte e non mi calmavo perché mi arrabbiavo con quella meretrice d'una Distonia che non mi

lascia vivere bene, perché devo dipendere dalle medicine e le persone che non mi conoscono mi trattano come un bambino.

I miei parenti non dicono che sono un ometto; ad esempio quando guardo "Braveheart" mi agito perché c'è Mel Gibson che ti coinvolge e allora mi spingo - ma sarò scemo? - così anche quando faccio o dico qualcosa a qualcuno.

All'inizio, prima di peggiorare, mi chiedevo perché ero distonico, vedevo gli altri ragazzi giocare e saltare a loro piacimento e pensavo: "Perché non posso essere come loro?".

Ma c'è sempre un lato positivo: che non m'affatico a saltare e a fare le scale.

Roberto "Roccia" Barossi

THE PATIENT'S JOURNEY

Il viaggio di un paziente con distonia cervicale

Dystonia Europe in collaborazione con ERN RND (European Reference Network on Rare Neurological Diseases) ed Ipsen ha creato la prima mappa di esperienze di un paziente con distonia cervicale, descrivendo i 5 passaggi chiave del viaggio del paziente, localizzando le criticità del sistema sanitario e le barriere per una cura ottimale.

A seguire potete leggere la mappa con le 5 fasi del percorso, dalla comparsa dei primi sintomi all'accettazione della malattia con i relativi trattamenti.

Questo viaggio si basa sulle vere esperienze di pazienti italiani, francesi e britannici che hanno collaborato descrivendo l'evoluzione della loro distonia cervicale da un punto di vista psicologico e medico

A.R.D ha trovato i pazienti italiani disposti a raccontarsi e li ha coordinati, partecipando poi al workshop con Dystonia Europe e Ipsen per trasformare le singole esperienze in un racconto omogeneo ovvero la storia di Lilly, immaginaria paziente che seguiamo dai primi sintomi della malattia alla diagnosi e alla convivenza con la distonia che trovate nella prossima pagina

Con il supporto di ERN-RND questa storia è stata anche adattata in video: ringraziamo l'attrice Carmel Stephens per il suo lavoro sul manoscritto e la sua performance, ed il filmmaker Andrew Keogh per averlo prodotto.

Il film è visibile alla pagina <https://www.ern-rnd.eu/disease-knowledge-hub/dystonia/> con i sottotitoli in italiano che si impostano dall'icona impostazioni



THE PATIENT'S JOURNEY

MAPPA

FASE	#0	#1	#2	#3	#4	#5
MAPPATURA	PERSONA	COMPAGNONI I PRIMI SINTOMI E INIZIA IL PERCORSO MEDICO	DIAGNOSI DISTONIA CERVICALE E IL RAPPORTO CON IL MEDICO	INIZIO DELL'ASSISTENZA PER LA DISTONIA CERVICALE	INIZIO DEL TRATTAMENTO E IMPATTO DELLE INIEZIONI SUCCESSIVE	LA CONVIVENZA CON LA DISTONIA CERVICALE E IL TRATTAMENTO
Età dei pazienti		39-42	42	42	42 - 44	> 44
Emozioni	 Molto buono  Molto male	STA SUCCEDENDO QUALCOSA AL MIO CORPO. NON SO COSA".	SCUSA, COS'E' LA DISTONIA CERVICALE ?	SPERANDO CHE IL TRATTAMENTO RIPORTI LA MIA VITA ALLA NORMALITÀ".	SONO DEVASTATA:. COSA FACCIO ORA?	ORA DEVO IMPARARE A CONVIVERCI. NON HO SCELTA!
ORIENTAMENTO VERSO CONDIZIONE	Conoscenza del paziente Accettazione Paziente					
MOMENTI DI SIGNIFICATO (CITAZIONI DAL SONDAGGIO TRA I PAZIENTI)		Non so cosa stia succedendo al mio corpo e sia io che mio marito siamo ansiosi. Mi sembra di perdere la mia identità e la mia spontaneità e ho paura che mio marito smetta di amarmi.	Non mi sono sentita compresa, ho sentito che era tutto troppo veloce, non mi sono sentita sostenuta dal mio neurologo e non mi sono sentita rassicurata. Avevo bisogno di più tempo, di più parole per incoraggiarmi. Il neurologo mi ha parlato del trattamento con tossina botulinica ma non mi ha parlato di altri trattamenti complementari.	Prima di iniziare il trattamento, mi sarebbe stato utile che il mio neurologo mi dicesse la verità: la tossina botulinica può aiutare molto, poco o per niente. E quale ulteriore trattamento potrebbe essere utile?	'Quando le successive iniezioni di botulino [dopo la prima iniezione] non hanno funzionato bene, ho perso ogni speranza perché mi era stato detto che era l'unica opzione di trattamento'. Il mio neurologo potrebbe non essere il mio iniettore di BoNT. C'è una mancanza di comunicazione su come mi sento e se il mio trattamento sta funzionando efficacemente".	È un viaggio quotidiano, una lotta quotidiana, la distonia è una parte di me, ma non sono solo un paziente che convive con la malattia e ho imparato a guardare a me stessa e al mondo che mi circonda in modo diverso".

ESPERIENZA MEDICA	Incontro con Lilly: 38 anni, prima dell'insorgere della malattia Dati demografici: 38 anni, insegnante, reddito medio. Sposata con Ben, 45 anni, elettricista dipendente. 2 figli di 5 e 7 anni. Vivono in una casa indipendente nella periferia di una grande città europea. Psicografia: responsabile dal punto di vista finanziario, poiché guadagna più del marito. Lilly è sempre presente per tutti. Sua madre è ancora viva, mentre suo padre è morto di recente di cancro. Si sente responsabile sia per la madre, che vive da sola, sia per la suocera, che soffre di demenza senile. Hobby: fare jogging, leggere, viaggiare, passare del tempo con la famiglia. Abitudini: vita sociale e lavorativa intensa, dorme troppo poco, mangia prevalentemente cibo sano.	PRIMI SINTOMI Spesso usa la mano per tenere ferma la testa. Quando il suo livello di stress si calma un po', i sintomi purtroppo non scompaiono ma si intensificano, tanto che non può più fare jogging e andare a cavallo e si mette in malattia per alcune settimane. Molteplici visite al medico di famiglia che le prescrive forti antidolorifici e miorilassanti e la indirizza a diversi specialisti. Diagnosi più frequentemente sospettate: stress, cause psicologiche, ernia del disco, tendinite.	DIAGNOSI I sintomi di Lilly sono peggiorati e non riesce a tenere la testa ferma e dritta. La qualità del sonno è molto scarsa, è depressa e soffre di stanchezza. Il medico di famiglia la indirizza infine a un neurologo specializzato in distonia che le diagnostica la "distonia cervicale". Non riceve informazioni chiare sulla malattia né supporto dal neurologo che le ha fatto la diagnosi. In un articolo online, scopre di più sulla malattia e sul suo trattamento.	DISCUTERE LE OPZIONI DI TRATTAMENTO CON IL MEDICO Il neurologo di Lilly la indirizza a una clinica per i disturbi del movimento, dove le consiglia di sottoporsi a iniezioni di Botulino. Il neurologo suggerisce anche la fisioterapia in aggiunta alle iniezioni, ma non la indirizza verso un fisioterapista esperto di distonia. Le consiglia di cercare un fisioterapista nella sua zona, possibilmente specializzato in distonia. Spesso lotta con la stanchezza, causata sia dagli antidolorifici sia dalla scarsa qualità del sonno. Spera che il dolore migliori con il tempo.	INIZIO DEL TRATTAMENTO: Iniezioni di BoNT All'inizio, il trattamento con Botulino dà sollievo a Lilly, ma la paziente sperimenta alti e bassi. Lilly riceve le iniezioni ogni 3 mesi. La tossina è il trattamento che ha il maggiore impatto sui suoi sintomi. Su consiglio del suo fisioterapista, chiede alla sua assicurazione sanitaria una poltrona con poggiatesta su cui appoggiare la testa e ottiene l'approvazione. Dopo aver dedicato molto tempo e sforzi alle pratiche burocratiche, ottiene finalmente lo status di lavoratore disabile. Nelle fasi in cui la tossina funziona bene, decide di provare lo yoga e il rilassamento.	STRATEGIA DI TRATTAMENTO Lilly si è spesso messa in malattia durante le fasi negative. La strategia di trattamento di Lilly è multidisciplinare: tossina iniettata da un neurologo esperto, fisioterapia, agopuntura, applicazione di gel antidolorifico sulle zone di dolore, sport (nuoto, passeggiate, ciclismo), dieta sana, benzodiazepine se necessario; tuttavia, non c'è un coordinatore centrale delle cure e Lilly è spesso lasciata libera di trovare da sola gli operatori sanitari ausiliari (ad esempio, il fisioterapista).
	Obiettivi personali: dedicare tempo alla famiglia e ai viaggi, uscire più spesso nella natura, andare a cavallo. Ambiente sociale: buoni rapporti con i colleghi di lavoro e i vicini; è ben voluta da tutti. Desideri e bisogni: vivere una vita autodeterminata con la sua famiglia il più a lungo possibile. Abitudini digitali: chatta con gli amici su WhatsApp, invia soprattutto foto della famiglia e di se stessa. Usa internet soprattutto per il suo lavoro di insegnante, per leggere le notizie e per fare acquisti online.	PAZIENTE L'esaurimento, l'ansia e l'incertezza si combinano nel tempo con una grande frustrazione nei confronti dei medici e dei terapeuti che non riescono a trovare una causa per i suoi sintomi. FAMIGLIA/AMBIENTE Il suo compagno è molto solidale e comprensivo e si fa carico di tutti i ruoli che lei ritiene di non poter svolgere. Gli amici e i colleghi non riescono a capire di cosa soffra e si chiedono se Lilly abbia il morbo di Parkinson. Si sente come se nessuno fosse in grado di aiutarla.	PAZIENTE È molto sollevata di avere finalmente una diagnosi. Finalmente sa di non essere pazza. Allo stesso tempo, poco dopo la diagnosi e il colloquio con il neurologo, non riesce a capire cosa significhi la distonia per la sua vita, perché non ne sa nulla. Lilly è delusa e triste per il fatto che "non esiste una vera cura" e che le opzioni disponibili sono farmaci e neurotossine, che servono solo a trattare i sintomi. FAMIGLIA/AMBIENTE Anche la famiglia e gli amici di Lilly sono sollevati dal fatto che sia stata identificata la causa dei suoi sintomi. Sentono che Lilly non ama parlarne e la accettano così com'è. Quando i suoi colleghi vengono a sapere che soffre di distonia, si immedesimano. Ma non capiscono veramente.	PAZIENTE Lilly spera che il trattamento la aiuti a tornare a una vita normale. Soffre di un elevato livello di stress psicologico e di gravi limitazioni nella vita quotidiana. Evita di socializzare perché non sopporta gli sguardi degli altri. A volte piange, si sente arrabbiata e ha sbalzi d'umore, chiedendosi "perché proprio a me?". FAMIGLIA/AMBIENTE Lilly è circondata dalla sua famiglia, dai suoi amici e dai suoi colleghi che le dimostrano molto sostegno e comprensione. Un buon amico la incoraggia a contattare un gruppo di auto-aiuto per la distonia, dove apprende l'importanza del supporto psicoterapeutico e riceve i recapiti degli psicoterapeuti.	PAZIENTE Dopo la frustrazione iniziale, Lilly ha imparato a gestire i diversi successi del trattamento. Se le iniezioni di botulino non funzionano bene, si riposa di più ed evita di andare al lavoro e di socializzare. Quando le iniezioni funzionano bene, può tornare a una vita quasi normale. Ha fasi positive e fasi negative con ansia e depressione. FAMIGLIA/AMBIENTE La sua famiglia, in particolare i figli, le danno sostegno e forza per non perdere il coraggio di affrontare la vita. Il marito la aiuta molto nella preparazione della domanda per ottenere lo status di lavoratore disabile.	PAZIENTE Oggi Lilly non ha più lo stesso lavoro, perché ha dovuto rinunciare al suo incarico di direttrice didattica. Ha imparato a convivere con la sua malattia e ha iniziato ad accettarla. Passo dopo passo, sta ricostruendo la sua vita e si rende conto che può ancora socializzare, dedicarsi ai suoi hobby e aiutare gli altri. FAMIGLIA/AMBIENTE Nel complesso, la famiglia e gli amici hanno trovato un buon modo di affrontare la malattia. A volte hanno dei conflitti perché il marito di Lilly dimentica che lei è stanca e che le attività quotidiane le richiedono più tempo. A volte dimentica che lei non è più la stessa persona di prima.



Questo lavoro è stato generato nell'ambito della Rete di Riferimento Europea per le Malattie Neurologiche Rare - Progetto ID n. 739510

CONGRESSO LIMPE-DISMOV

10° CONGRESSO
Società Italiana Parkinson e Disordini del
Movimento LIMPE-DISMOV ETS
MILANO
10 – 11 – 12 Aprile 2024

Il 10° Congresso della **Società Italiana Parkinson e Disordini del Movimento/LIMPE-DISMOV ETS** si è tenuto a **Milano dal 10 al 12 Aprile 2024**.



Il programma scientifico ha proposto tante occasioni per tutti coloro che sono interessati ai disordini del movimento, per potersi incontrare e discutere dal vivo temi clinici e di ricerca dall'elevato profilo culturale. È stata organizzata una sessione giovani molto innovativa e una Sessione Internazionale ha trattato di patogenesi e terapia. I Corsi di Formazione e le Conferenze Didattiche hanno affrontato argomenti di grande rilievo clinico e traslazionale come le demenze, i disturbi funzionali, le alterazioni psichiche e comportamentali nel Parkinson, i disturbi del movimento nelle malattie internistiche.

Come in passato il Congresso è stato anche arricchito da Corsi di Formazione dedicati ad Infermieri, Psicologi, Fisioterapisti e Logopedisti.

Il Congresso di Milano ha coinciso con importanti ricorrenze: rappresenta il 50° Congresso dalla fondazione di LIMPE (Lega Italiana per la lotta contro la Malattia di Parkinson e le Sindromi Extrapiramidali) e il 10° Congresso dalla fusione tra LIMPE e DISMOV (Associazione Italiana per i Disordini del Movimento).

A.R.D è stata rappresentata dalla Sig.ra Benedetta Piccinini che fa parte del Direttivo; anche quest'anno, per la settima volta, sono stati attribuiti 2 premi da 2000 € ciascuno ai 2 migliori lavori sulla distonia proposti da giovani medici sotto i 35 anni.

Sono stati presentati ben 11 lavori sulla distonia e i medici premiati sono stati:

Dott.Davide Costa Dip. Neuroscienze - Università La Sapienza Roma

"Stimolazione transcranica a corrente alternata del cervelletto nella distonia cervicale"

Davide Costa, D. Birreci, M. Passaretti, A. Cannavacciuolo, D. Colella, L. Angelini, G. Paparella, A. Guerra, A. Berardelli, M. Bologna

CONGRESSO LIMPE-DISMOV

Dott. Cristiano Sorrentino Dip. Medicina e Chirurgia "Scuola Medica Salernitana"
Sezione Neuroscienze -Università di Salerno

"Confronto tra tremore essenziale e tremore distonico: lo studio TITAN"

Cristiano Sorrentino, G. Lazzeri, C. Terranova, G. Paparella, A.F. Gigante, R. De Micco, Luca Magistrelli, F. Di Biasio, F. Valentino, V. Moschella, A. Pilotto, M. Esposito, E. Olivola, M.C. Malaguti, R. Ceravolo, C. Dallochio, F. Spagnolo, Alessandra Nicoletti, A. De Rosa, O. R. Di Giacompo, A. Padovani, M.C. Altavista, C. Pacchetti, R. Marchese, E. Contaldi, A. Tessitore, S. Misceo, M. Bologna, V. Rizzo, G. Franco, P. Barone, R. Erro.

"Partecipare ad un congresso così importante, soprattutto per una neofita come me, è stata un'esperienza molto particolare. Quando molti medici espongono le loro ricerche e tu assisti da paziente, ti senti strana. Sei incuriosita per le informazioni che apprendi e soffri tutte le volte che la parola "distonia" viene pronunciata. Sono rimasta molto colpita dall'entusiasmo dei giovani medici e dalla loro passione, quasi un innamoramento nei confronti di patologie così varie, rare e "originali". Da paziente hai il cuore pesante quando vedi i filmati mostrati, per la descrizione dei vari sintomi e manifestazioni, ma proprio perché sei paziente, devi cambiare prospettiva. Devi concentrarti sulle circostanze e i sintomi che tutti questi medici raccolgono, elaborano e mettono insieme; loro studiano tantissimo e fanno del loro meglio. Per questo tutti noi pazienti li ringraziamo"

Benedetta Piccinini



CONGRESSO LIMPE-DISMOV

**PREMIO A.R.D.
Dr. DAVIDE COSTA*****Stimolazione transcranica a corrente alternata
del cervelletto nella distonia cervicale***

La distonia cervicale rappresenta un disturbo del movimento di difficile comprensione, caratterizzato da una complessa fisiopatologia, che include la presenza di alterazioni a livello del cervelletto. La stimolazione transcranica a corrente alternata (tACS) è una metodica neurofisiologica non invasiva in grado di sincronizzare le oscillazioni cerebrali negli esseri umani. Quando applicata alla corteccia motoria primaria o al cervelletto, la tACS mostra la capacità di modulare transitoriamente l'attività neuronale sincronizzando i ritmi neurali.

Obiettivo del nostro studio è stato quello di esplorare gli effetti della tACS cerebellare nei pazienti affetti da distonia cervicale e valutarne il potenziale nel migliorare le alterazioni motorie.

Sono stati studiati 12 pazienti con distonia cervicale, con principale fenotipo torcicollo, e 12 controlli sani, accoppiati per età e genere. Sono state condotte valutazioni oggettive di movimenti rapidi volontari di torsione del collo, utilizzando un sistema di analisi cinematica del movimento. Sono state misurate la velocità angolare massima (gradi/sec) e l'ampiezza del movimento (gradi), sia per i movimenti condotti in senso pro- che anti-distonico. Mentre i pazienti eseguivano i movimenti rapidi volontari del collo è stata applicata la stimolazione

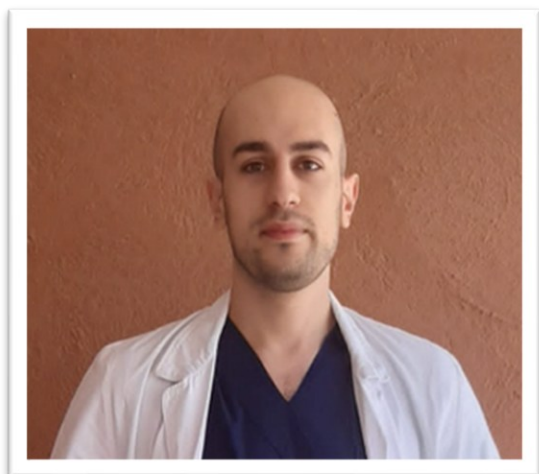
cerebellare a frequenze theta, beta e gamma, oltre ad una stimolazione simulata. Tutte le valutazioni sono state condotte ad almeno tre mesi di distanza dall'ultima iniezione di tossina botulinica.

Come previsto, i pazienti con distonia cervicale hanno eseguito movimenti del collo più lenti e meno ampi rispetto ai controlli sani. La tACS cerebellare non ha avuto effetti significativi sulla cinematica dei movimenti del collo nei pazienti con distonia cervicale, indipendentemente dalla frequenza della stimolazione. Tuttavia, l'analisi di correlazione ha rivelato che la tACS cerebellare a frequenza theta tendeva a migliorare la velocità dei movimenti, specialmente nei casi più gravi di distonia ($r = 0.77$; $P < 0.05$).

Questo studio fornisce nuove informazioni sull'impatto potenziale della tACS cerebellare sulla distonia cervicale. Anche se gli effetti complessivi sulla cinematica del movimento erano trascurabili, la relazione con i punteggi di gravità suggerisce un discreto potenziale terapeutico della tACS cerebellare a frequenza theta nel trattare casi più gravi di distonia cervicale. Gli effetti della tACS cerebellare nella distonia cervicale dovranno essere ulteriormente indagati attraverso un'analisi cinematica più approfondita su un numero maggiore di pazienti.

CONGRESSO LIMPE-DISMOV

Dr. DAVIDE COSTA RACCONTA



Spero di contribuire in modo significativo al campo, cercando di ampliare le conoscenze e le opzioni terapeutiche per migliorare la vita dei pazienti affetti da Distonia.

Sono Davide Costa, laureato in Medicina e Chirurgia presso l'Università La Sapienza di Roma. Attualmente sto completando la specializzazione in Neurologia presso la stessa Università.

Durante il mio percorso accademico, mi sono avvicinato ai Disturbi del Movimento, un campo affascinante e complesso della Neurologia. Tuttavia, è stato l'incontro con la Distonia a suscitare il mio interesse in modo particolare, soprattutto attraverso l'esperienza pratica delle iniezioni di tossina botulinica in ambulatorio. Questo mi ha spinto a dedicare tempo allo studio approfondito di questa patologia, rendendomi conto della sua complessità e delle sfide che comporta sia a livello fisiopatologico che terapeutico.



CONGRESSO LIMPE-DISMOV

PREMIO A.R.D.
Dr. CRISTIANO SORRENTINO
“Confronto tra Tremore Essenziale
e Tremore Distonico: Lo studio TITAN”

La diagnosi di sindromi tremorigene è ad oggi esclusivamente clinica per l'assenza di biomarcatori diagnostici. Per questo motivo il tasso di diagnosi errate è relativamente alto. L'obiettivo di questo studio è stato quindi quello di cercare di identificare le principali caratteristiche cliniche in grado di distinguere due tra le più comuni sindromi tremorigene non-parkinsoniane ovvero il Tremore essenziale (ET), il Tremore distonico (TD) e la nuova entità nota come "Tremore Essenziale plus", proposta nell'ultima classificazione dell'International Parkinson and Movement Disorders Society, per quei pazienti che oltre al cardine clinico rappresentato dal Tremore Essenziale, presentano anche altri segni di dubbio significato patologico tra cui segni distonici lievi (ET+SD).

Abbiamo estratto i dati di 383 pazienti arruolati nel registro italiano dei tremori (The ITALian tremor Network-TITAN); di questi, 251 erano affetti da ET, 56 da ET+SD e 86 da TD. Nell'intero gruppo di pazienti non vi era differenza in termini di età, età d'esordio e di durata di malattia. Il sesso maschile era più rappresentato nei pazienti con ET, quello femminile nei pazienti con TD mentre un rapporto di 1:1 era presente nel gruppo ET+SD. Una storia familiare positiva per tremore, come atteso, era più frequente nel gruppo di pazienti affetti da tremore essenziale (circa il 45% dei pazienti); ciò ha confermato il dato che in questa classe di pazienti vi è una forte aggregazione familiare, tuttavia, non sono

ancora stati confermati dei geni causativi di patologia. Dal punto di vista clinico è emerso che il sito iniziale del tremore era diverso fra i gruppi, i pazienti con ET presentavano un maggiore coinvolgimento agli arti superiori, che era unilaterale nel 40% dei casi nei pazienti con ET+SD; invece, il capo era più frequentemente coinvolto nei pazienti con TD. Molto interessante è notare come questo pattern di distribuzione del tremore rispecchia anche presenza di distonia nei pazienti con TD e di segni distonici soft nei pazienti con ET+SD, evidenziando come questi fenomeni tendano a coesistere e supportando quindi l'ipotesi che i segni distonici lievi siano effettivamente di natura distonica e non dei reperti clinici isolati.

Altre caratteristiche cliniche di natura distonica riscontrate principalmente nel TD sono la presenza del gesto antagonista, caratterizzato dal miglioramento della sintomatologia a seguito di un gesto volontario e della task specificità caratterizzata dalla comparsa del tremore solo nell'esecuzione di uno specifico compito. Il gesto antagonista era maggiormente presente nei pazienti TD con coinvolgimento assiale, mentre la task specificità era più caratteristica dei pazienti TD con tremore localizzato agli arti superiori. Tuttavia, era presente anche in una percentuale rilevante del gruppo ET, pertanto non può essere considerata come un segno patognomonico di natura distonica.

Il miglioramento clinico dopo l'assunzione di bevande alcoliche; il quale era storicamente associato all'ET, è stato riscontrato solo in quota parte di questi pazienti, ed era inoltre presente anche negli altri due gruppi. Questo dato è importante poiché spinge ad eseguire trial farmacologici con molecole derivate dall'alcol dirette a questo tipo di tremore, indipendentemente dalla diagnosi di TE o TD.

Infine, riguardo l'impatto del tremore sulle attività di vita quotidiana (ADL) è risultato che, ET ed ET+SD avevano un impatto maggiore su queste ultime rispetto al TD, spiegabile dal fatto che nei primi due casi il tremore interessa principalmente gli arti superiori, tuttavia, la qualità di vita risultava peggiore nei pazienti con TD. Questa apparente discrepanza potrebbe essere spiegabile dal fatto che essendo il capo il distretto maggiormente affetto nei

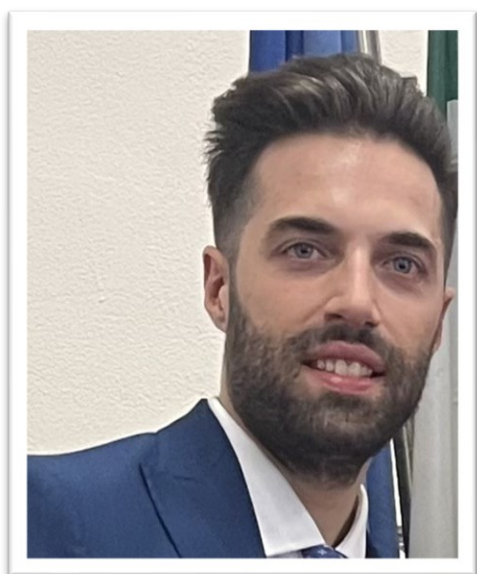
pazienti potrebbe aumentare lo stigma sociale e di conseguenza una qualità di vita peggiore, essendo il tremore più visibile.

In conclusione, nonostante vi siano sia caratteristiche cliniche che demografiche che possono aiutare nella distinzione fra ET e TD, le due sindromi tremorigene possono presentarsi anche con manifestazioni cliniche sovrapponibili, che impongono quindi la ricerca di robusti biomarcatori diagnostici. Inoltre, la presenza di segni distonici lievi nell'ET+SD suggerisce la natura distonica di questi ultimi; tuttavia, la similitudine di quest'entità sia con TE che con DT suggerisce una variabilità fenotipica intra-gruppo.



CONGRESSO LIMPE-DISMOV

**Dr. CRISTIANO SORRENTINO
RACCONTA**



Sono il dott. Cristiano Sorrentino, ho frequentato l'Università degli Studi della Campania "L. Vanvitelli" e durante il corso dei miei studi ho deciso di approfondire lo studio della neurologia e delle neuroscienze. Questa mia passione è proseguita poi intraprendendo il percorso di

specializzazione nella scuola di Neurologia dell'Università degli Studi di Salerno dove ho conseguito la specializzazione, e dove attualmente sono assegnista di ricerca. Da sempre mi sono interessato all'ambito dei disturbi del movimento decidendo di intraprendere la carriera di ricerca in questo campo, ed interessandomi in particolar modo in quelli ipercinetici come tremore e distonia. La complessità e la relativa poca comprensione di queste patologie mi ha spinto e mi spinge nell'approfondire la ricerca e lo studio in quest'ambito.

Sono coinvolto già diversi anni nel network italiano per lo studio delle sindromi tremorigene (The ITALian tremor Network) i cui dati sono stati elaborati per il contributo presentato all'ultimo congresso nazionale LIMPE-DISMOV, intitolato: "Confronto tra Tremore Essenziale e Tremore Distonico: Lo studio TITAN", premiato come uno dei due migliori contributi nell'ambito della ricerca sulle Distonie.

SOCI**ASSEMBLEA DEI SOCI ARD**

Sabato 22 giugno alle ore 14.30 si è tenuta l'ASSEMBLEA ORDINARIA DEI SOCI A.R.D. APS con il seguente ordine del giorno:

1. Comunicazioni del Presidente;
2. Presentazione e Approvazione del Bilancio Consuntivo 2023;
3. Presentazione e Approvazione del Bilancio Preventivo 2024;
5. Varie ed eventuali.

Come è ormai consuetudine, l'Assemblea si è tenuta online sulla piattaforma Zoom Meeting.

La Presidente Flavia Cogliati ha illustrato le ultime attività e la programmazione delle prossime. La tesoriere Benedetta Trabucchi ha illustrato il bilancio consuntivo e quello preventivo che sono stati approvati all'unanimità.

Hanno partecipato soci da parecchie regioni: Alto Adige, Friuli, Veneto, Lombardia, Liguria, Emilia, Toscana, Lazio, Puglia e Sardegna. C'è stato un interessante e proficuo scambio di informazioni con condivisione di esperienze mediche e personali.

L'Assemblea si è conclusa con alcune anticipazioni sulla Quinta Giornata Nazionale della Distonia che si terrà il 28 settembre prossimo a Roma, in presenza e sui nostri canali social.



EVENTI

CONVEGNO E CONCERTO

Il percorso riabilitativo nella distonia focale della mano del musicista



18 GIUGNO 2024
IL PERCORSO RIABILITATIVO NELLA DISTONIA FOCALE DELLA MANO DEL MUSICISTA
 CONVEGNO E CONCERTO TERZA MISSIONE

14:00 - SALUTI ISTITUZIONALI. MODERATORI: G. GALEOTO, F. PANUCCIO
 Magnifica Rettore Prof.ssa Antonella Polimeni
 Assessore alla Sicurezza Regione Lazio e Delega all'Università Dott.ssa Luisa Regimenti
 Chiarissimi Presidi Prof. Domenico Alvaro e Prof. Paolo Villani
 Rappresentanti Ordini Professionali e Società Tecnico-Scientifiche

14:30 - ASPETTI CLINICI DELLA DISTONIA FOCALE DEL MUSICISTA: PROF. G. FABBRINI

14:50 - IL PERCORSO RIABILITATIVO NELLA DISTONIA FOCALE DEL MUSICISTA: DOTT.SSA F. PANUCCIO

15:30 - L'ESPERIENZA DIRETTA DI UN PAZIENTE: CONCERTO DI LUIGI PETRUZZI

AULA CARLO MARINO ZUCO EDIFICIO CUOTIS
 "ORTOPEDIA FARMACIA E MEDICINA"
 PIAZZALE ALDO MORO, 5 - 00185 ROMA

GRUPPO RIABILITAZIONE EVIDENZA E SVILUPPO (RES)
 RESPONSABILE DOTT. GIOVANNI GALEOTO RICERCATORE MED/48

Per informazioni e prenotazioni contattare la Dott.ssa Francesc Roberta Panuccio al seguente indirizzo email: francesc Roberta.panuccio@uniroma1.it

facoltà collegate al Centro di Ricerca. Ha partecipato anche una rappresentante di A.R.D che ha brevemente illustrato le attività dell'Associazione e ha evidenziato l'importanza di percorsi riabilitativi come questo.

Il Prof. Giovanni Fabbrini (Direttore del Dipartimento di Neuroscienze Umane) è intervenuto con una relazione su "Aspetti clinici della distonia del musicista"

La Dott.ssa Francesca Roberta Panuccio, terapeuta occupazionale, ha illustrato il percorso riabilitativo proposto dal Gruppo RES dedicato a musicisti con distonia della mano. Era presente il pianista Sig. Luigi Petruzzi che tempo fa è stato preso in carico per gestire la sua distonia della mano destra; la sua riabilitazione ha avuto ottimi risultati che abbiamo potuto verificare nel concerto di quasi un'ora tenuto alla fine del Convegno. Il Sig. Petruzzi ha eseguito al pianoforte con maestria e padronanza della sua mano pezzi classici e musiche di sua composizione.

Il Convegno e concerto Terza missione "Il percorso riabilitativo nella distonia focale della mano del musicista" ha avuto luogo il 18 giugno a Roma presso l'aula Carlo Marino Zuco dell'Università La Sapienza. L'obiettivo della giornata è stato quello di sottolineare l'importanza del reinserimento lavorativo di una persona affetta da distonia focale del musicista, illustrando il percorso riabilitativo effettuato presso il Centro di Ricerca Sapienza – Riabilitazione Evidenza e Sviluppo (RES).

Erano presenti circa 100 studenti delle



Ecco alcune informazioni per chi volesse partecipare a questo progetto riabilitativo:

- Si entra nel progetto riabilitativo contattando la Dott.ssa Panuccio all'indirizzo email francescaroberta.panuccio@uniroma1.it .

- Al momento non è presente un numero chiuso, in quanto sono attualmente esaurite le liste d'attesa. E' pertanto possibile accogliere nuove persone.

- Il progetto si occupa della distonia della mano per qualsiasi strumento. Si sta cercando d'inserire anche la figura del logopedista al fine di poter coinvolgere anche musicisti di strumenti a fiato per

l'Embouchure Dystonia (distonia della bocca)

- La frequenza dei trattamenti varia generalmente a seconda del paziente, ma in linea di massima si tratta di 1 ora – 1:30 di trattamento; inoltre c'è possibilità di effettuare anche trattamenti in telematica, per coloro che vengono da fuori regione.

- Il trattamento rientra nelle prestazioni del progetto di ricerca del gruppo RES, pertanto il costo rientra in quella di una prestazione ordinaria erogata dall'SSN.

STORIA

LUIGI PETRUZZI si racconta... OLTRE LA DISTONIA. DENTRO LA MUSICA



La passione smisurata per la musica, concerti e serate al pianoforte, locali, teatri e la mia discografia. Respiro note e melodie da quando da bambino osservavo il mio papà autodidatta suonare Chopin e Beethoven.

Ho suonato nei migliori pianobar di Roma e location di prestigio in Italia, convention e catering, tour con altri artisti come Tiziana Rivale, Stefano Masciarelli, Wilma Goich, Claudio Saint-Just, dal 2008 sono pianista e percussionista della banda musicale del comune di Roma.

Ho presentato i miei brani pop, interpretati da mia figlia Arianna a Sanremo per le nuove proposte, al teatro Ariston e al Palafiori, suonando nei maggiori teatri di Roma come il Parco della musica, il teatro Argentina, il teatro Olimpico e l'Eliseo.

Sono stato ospite in varie trasmissioni tra cui il Roxy bar di Red Ronnie e un mio brano pop è stato anche apprezzato e trasmesso dal TG2 RAI, oltre ad essere presente nei digital store e in alcune radio con i miei brani.

La musica, non solo passione ma anche il mio lavoro da 35 anni, pianista, tastierista, cantautore, arrangiatore, compositore.

Dopo questa breve presentazione, mi trovo a parlare di una nuova conoscenza che nel 2017 mi attendeva dietro l'angolo. Questa volta non si trattava di un artista con cui collaborare ma un "disturbo" inaspettato che ha cominciato a fare capolino mentre suonavo il pianoforte.

La prima ad accorgersene è stata mia moglie che notava un abbassamento del polso sulle tastiere e conoscendo il mio carattere "musicale" istrionico, dubitava fosse un atteggiamento propenso all'estetica e dopo un'attenta osservazione ci siamo accorti che questo movimento cominciava a diventare persistente nel tempo fino ad inibire parzialmente l'articolazione del dito medio nella mano destra.

Persisteva un'articolazione a martello che in un gioco di compensazione tra avambraccio, polso e dita della mano destra, comportava difficoltà ad articolare questo dito e nel tempo il movimento del polso si è trasformato in deviazione ulnare inibendo la fluidità dell'articolazione anche dell'anulare e del mignolo.

Non ho mai smesso di suonare perché la musica è sempre stata passione, sfida e soprattutto benessere. La distonia si è insinuata nei miei movimenti di precisione e non nei macro movimenti, come nel giocare a tennis o padel in cui il polso segue il movimento del braccio e non ha contrazioni involontarie.

Nella quotidianità l'extra rotazione del polso è sempre presente anche a riposo, l'intensità e la frequenza variano probabilmente in base allo stato emozionale o alla stanchezza mentale o fisica.

A livello medico ho iniziato con la fisioterapia tradizionale nel 2017 senza riscontri positivi.

Nel 2018, tramite un attento studio del prof. Giovanni Fabbrini, con il quale collaboravo mia moglie, si è compreso si trattasse di distonia focale del musicista.

Dopo due tentativi non andati a buon fine con l'utilizzo del botulino, mi è stato consigliato di intraprendere un percorso di riabilitazione presso il "suo" Dipartimento di Neuroscienze Umane e così sono finito nelle mani delle terapisti occupazionali,

Dott.ssa Anna Berardi e Dott.ssa Francescaroberta Panuccio.

Una scommessa sia per loro che per me!!!

Durante i trattamenti, tra professionalità e fantasia, sperimentazione e innovazione propongono esercizi manuali e sensoriali di vario livello di difficoltà, finalizzati a far "stancare" avambraccio e polso ed inibire l'iperestensione dello stesso.

A distanza di oltre due anni di intenso trattamento posso ritenermi soddisfatto dei piccoli miglioramenti avvenuti nel tempo.

Le contrazioni muscolari involontarie del polso destro in alcune situazioni diminuiscono o addirittura si arrestano per qualche ora nel corso di una giornata.

Nella pratica quotidiana riesco a fare cose che prima facevo con difficoltà, cose banali che nella normalità non ci si fa caso, come il lavarsi i denti, girare la forchetta e portare buste della spesa ecc.

C'è ancora tanto da fare perché il problema della distonia probabilmente non scomparirà mai ma posso ritenermi fortunato di riuscire ad affrontare le giornate con spirito positivo e suonare anche dei brani di musica classica che fino a qualche mese fa non ero più in grado di fare sebbene il mio lavoro si concentra più sulla musica leggera.

Tra scetticismo iniziale e sfida al nuovo percorso, con curiosità e leggerezza continuiamo il lavoro intrapreso fiduciosi in un domani migliore.

Aggiungo una cosa e credo sia la più importante: la distonia e un intervento chirurgico subito nel 2022 con il quale sono riuscito a vincere un nemico "silente" che aveva la "residenza" nel mio corpo, mi hanno permesso di vincere la sfida di cui parlavo all'inizio.

Comporre un brano o una canzone ed eseguirli in pubblico sono la mia più grande soddisfazione.

Sono onorato di essere stato scelto come testimonial e concertista del convegno organizzato il 18 giugno u.s. relativo al percorso riabilitativo nella distonia focale della mano del musicista presso l'aula di Ortopedia all'università La Sapienza di Roma, durante il quale ho eseguito alcuni brani strumentali dal mio ultimo album SENSAZIONI.

Posso affermare con orgoglio che: "INSIEME SI PUÒ FARE".

Scienza e musica, due mondi simili che si fondono tra inventiva e fantasia, per "APRIRE LE ALI DEL CUORE".

Ringrazio:

– il prof. Giovanni Fabbrini che mi ha permesso di scoprire un mondo nuovo dove operano persone che stimo;

– il team del Dott. Giovanni Galeoto e tutte le terapisti occupazionali con cui mi confronto nelle sedute di terapia, Francescaroberta, Anna, Rachele, Desirée, Ottavia, Matilde, Alessandro.

Luigi Petrucci

GND

CONFERENZA STAMPA CAMERA DEI DEPUTATI MERCOLEDI' 25 SETTEMBRE 2024 ROMA



Il 25 settembre presso la Sala Stampa della Camera dei Deputati a Palazzo Montecitorio si è tenuta una conferenza stampa di A.R.D. su invito dell'On. Walter Rizzetto che ha presieduto l'evento; oltre a lui hanno parlato la Dott.ssa Anna Castagna del Comitato scientifico di A.R.D., Francesca Romana Gigli giornalista portavoce dell'Associazione, la Presidente Flavia Cogliati e la Vice Presidente Maria Carla Tarocchi.

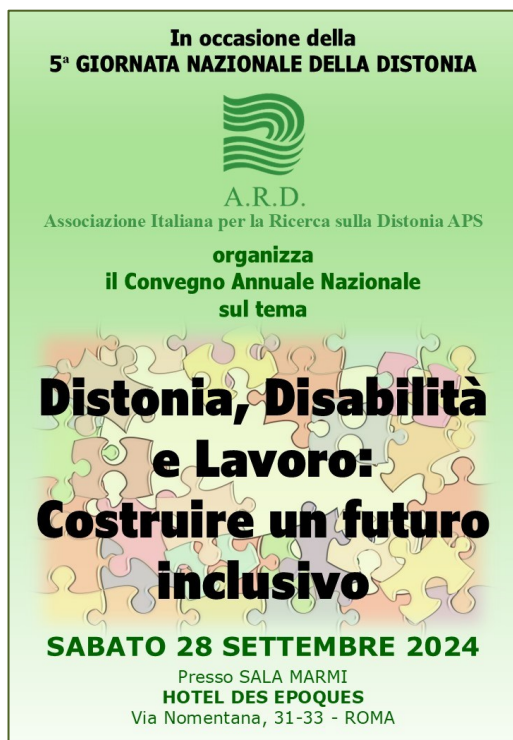


Distonia: è stata illustrata sommariamente la malattia e le sue implicazioni mediche, psicologiche e lavorative; è stata ripercorsa la storia più che trentennale di A.R.D. raccontando le sue attività e i suoi successi nella diffusione di visibilità e consapevolezza della distonia; sono state ripercorse le precedenti 4 Giornate Nazionali e l'impegno nella loro organizzazione. Al termine L'On. Rizzetto ci ha garantito il suo appoggio per futuri progetti che A.R.D. vorrà proporre.



Lo spunto per la Conferenza Stampa è stato il Convegno del 28 settembre in occasione della Quinta Giornata Nazionale della





Il 28 settembre A.R.D. ha organizzato la Quinta Giornata Nazionale della Distonia con un convegno a Roma. Le precedenti 4 GND (dal 2020 al 2023) erano state organizzate online, le prime 2 trasmesse con collegamenti da casa per tutti i partecipanti, a causa del COVID; le altre 2 trasmesse da uno studio televisivo a Roma. Invece quest'anno abbiamo deciso di incontrarci nuovamente di persona presso un hotel romano, anche se l'intera Giornata è stata trasmessa in diretta sui nostri social media e registrata per essere fruibile anche in seguito.

Il titolo del nostro convegno è stato "Distonia, disabilità e lavoro: un futuro inclusivo". Abbiamo preso spunto da una recente legge italiana (Decreto Legge N° 62 del 3 maggio 24) che modifica alcune norme circa i benefici di legge per disabili e ci siamo focalizzati sui benefici, finalizzati ad evitare discriminazioni per lavoratori e caregivers.

5ª GIORNATA NAZIONALE DISTONIA SABATO 28 SETTEMBRE 2024 ROMA

ore	Programma	P R O G R A M M A
ore 09.30	Registrazione Partecipanti	
ore 10.00	Saluti di Benvenuto Apertura Convegno - 1ª Parte Flavia Cogliati - Presidente ARD Prof. Alberto Albanese - Presidente Comitato Scientifico ARD On. Luciano Ciocchetti	
ore 10.30	Distonia e qualità della vita: quanto sono efficaci le terapie attuali? Prof. Carlo Colosimo	
ore 10.50	Nuova definizione della Disabilità ai sensi del D.Lgs. N. 62 del 03/05/2024 Avv. Giuseppe Bruno	
ore 11.10	La Distonia implicazioni psicologiche della malattia Dr. Marcello Esposito	
ore 11.30	Testimonianza Francesca Poma	
ore 11.35	Convivere con la distonia, implicazioni psicologiche di un malato Dr.ssa Laura Darelli	
ore 11.55	Il Caregiver: tutele e prospettive Annalisa Scopinaro	
ore 12.10	Testimonianza Eleonora Petrucci	
ore 12.15	Processo di riconoscimento dell'invalidità e sua tutela Avv. Giuseppe Bruno	
ore 12.35	Le difficoltà e le prospettive della presa in carico e della cura del bambino con distonia Dr.ssa Giovanna Simonetta Zorzi	
ore 12.55	Question Time	
ore 13.15	LIGHT LUNCH	
ore 14.15	Convegno - 2ª Parte	
ore 14.20	La presa in carico terapeutica del musicista con distonia focale Dr.ssa Anna Castagna	
ore 14.30	Testimonianza M° Luigi Petrucci	
ore 14.35	Testimonianza M° Maurizio Persia	
ore 14.40	Distonia del musicista: per la prima volta riconosciuta dall'Inail come malattia professionale Dr. Enzo Stazi	
ore 14.55	Invalidità Civile e Legge 104/92 - adempimenti per l'accertamento: principali prestazioni e agevolazioni riconosciute Dr.ssa Eleonora Fadini	
ore 15.10	Question Time	
ore 15.30	Chiusura Convegno e Saluti	

Nelle nostre precedenti GND ci siamo occupati di argomenti medici riguardanti la distonia, ma questa malattia crea vari problemi anche al lavoro e riceviamo molte richieste al riguardo.

Il Prof. Alberto Albanese, Presidente del nostro Comitato scientifico, ha aperto il Convegno salutando i partecipanti ed evidenziando la particolarità e novità degli argomenti di questo evento.

La procedura per accedere ai benefici di legge previsti per persone con problemi medici inizia con la richiesta inviata dal proprio medico di base all'INPS, che verifica le condizioni del paziente attribuendo un livello di invalidità.

Sulla base di questo livello, pazienti e caregiver hanno diritto a vari benefici:

- esenzione o detrazione fiscale per trattamenti medici, apparecchiature mediche o informatiche, rimozione di barriere architettoniche ecc.
- 3 giorni liberi al mese (legge 104), permessi speciali, lavoro part time, lavoro da remoto, pensione anticipata.
- contributi economici per invalidità civile, a seconda della riduzione della capacità lavorativa
- contributi economici per figli disabili.



L'attuale procedura burocratica per ottenere questi benefici non è facile per persone con distonia, dato che in molti casi questa malattia non è conosciuta dalla Commissione medica dell'INPS, della quale non fanno quasi mai parte dei neurologi. La nuova normativa supera questo ostacolo permettendo al paziente di essere affiancato dal proprio neurologo durante la visita fiscale.

Il Decreto Legge dal titolo "Definizione della condizione di disabilità, della valutazione di base, di accomodamento ragionevole, della valutazione multidimensionale per

l'elaborazione e attuazione del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato" prevede che venga messa in atto una fase di sperimentazione negli anni 2025 e 2026: in alcune province cominceranno ad essere applicate le disposizioni in materia di valutazione di base e valutazione multidimensionale.

L'On. Luciano Ciochetti (Vice Presidente della Commissione Affari sociali della Camera dei Deputati) e l'Avv. Giuseppe Bruneo (consulente del lavoro di Brescia) hanno elencato alcuni punti chiave della nuova legislazione:

- la nuova definizione di persona disabile basata su una classificazione internazionale dell'OMS;
- una valutazione multidimensionale delle difficoltà del paziente;
- un nuovo dossier sanitario elettronico che riporta tutti i dati del paziente
- l'assistenza del proprio medico di riferimento nel corso della visita per accertare l'invalidità.

Per le malattie rare questo è un importante punto di svolta per spianare la strada verso un più facile accesso ai benefici previsti dalla legge.

Dopo questa lunga sessione circa le normative di legge, la nostra socia Francesca ci ha raccontato la sua storia di discriminazione al lavoro a causa della sua distonia laringea; la trovate nel prossimo articolo.

Il Prof. Carlo Colosimo che fa parte del comitato scientifico di A.R.D. ha parlato di "Distonia e qualità della vita: quanto sono efficaci le terapie attuali?" e il Prof. Marcello Esposito, anch'egli nel Comitato Scientifico di A.R.D. ha illustrato le implicazioni psicologiche della malattia.

Abbiamo parlato poi di caregiver, persone che si prendono cura di pazienti giovani o adulti; spesso il loro quotidiano impegnativo lavoro non viene adeguatamente

considerato, spesso nei luoghi di lavoro non viene loro permesso di ricevere i benefici di legge cui hanno diritto. Annalisa Scopinaro, la Presidente di UNIAMO - Federazione Italiana delle Malattie Rare ha illustrato le protezioni e le opportunità di legge per i caregiver, che si stima in Italia siano alcuni milioni, soprattutto donne; lei stessa è la caregiver di suo figlio.

E' seguita la testimonianza di Eleonora, arrivata al nostro convegno guidando la sedia a rotelle di suo marito di cui è caregiver da 21 anni; potete leggerla alla pagina seguente.

Dopo una breve pausa pranzo il nostro incontro è continuato sul tema della distonia del musicista introdotto dalla Dott.ssa Anna Castagna, responsabile dell'Ambulatorio SolDiesis presso il Centro IRCCS "S. Maria Nascente" della Fondazione Don Gnocchi di Milano. Luigi (un pianista con distonia della mano destra) ci ha parlato del suo percorso riabilitativo tuttora in corso presso l'Università La Sapienza di Roma e ci ha proposto un video in cui suona un gradevole brano musicale da lui stesso composto; sta quindi riuscendo a continuare la sua carriera musicale.

Ha invece dovuto cessare la sua carriera musicale a causa della distonia della bocca il Prof. Maurizio Persia , trombonista presso l'Orchestra Santa Cecilia di Roma. 2 anni fa Intraprese il lungo cammino burocratico per ottenere il riconoscimento di malattia professionale e i relativi benefici connessi, dato che la distonia gli è stata causata proprio dall'eccessivo uso dei muscoli utilizzati per suonare. Il Dr. Enzo Stazi (consulente previdenziale di Roma che ha seguito questa pratica) è intervenuto online e ci ha raccontato la laboriosa procedura per giungere alla accettazione da parte

dell'INAIL, per cui il Prof. Persia è attualmente il primo musicista al quale la distonia sia stata riconosciuta malattia causata dalla sua professione (in Germania questa legge esiste dal 2017)

Alle ore 16 il nostro Convegno è terminato, dopo 5 intense ore di informazioni, storie personali e discussioni; abbiamo avuto un ottimo feedback, l'evento trasmesso in diretta è stato seguito da molte persone e molte l'hanno rivisto in seguito nei nostri social media.

Il poster del convegno mostra un puzzle sotto il titolo "Distonia, disabilità e lavoro: costruire un futuro inclusivo" in quanto siamo consapevoli che costruire un futuro inclusivo è appunto un puzzle; i suoi tasselli sono in mano a Istituzioni statali, istituzioni sanitarie, medici, pazienti e A.R.D.: solo se ognuno dei partecipanti colloca i tasselli nel modo giusto il puzzle sarà completato e un futuro migliore per i malati di distonia sarà possibile.

Maria Carla Tarocchi



Nel nostro canale youtube
<https://www.youtube.com/@associazioneitalianaricerc5/live>
 è possibile rivedere il Convegno

ELEONORA PETRUCCI

Essere Caregiver: una vita tra resilienza e amore

Buongiorno a tutti, mi chiamo Eleonora e sono un Caregiver.

Da 21 anni assisto mio marito Fernando che, in maniera graduale e sempre più ingravescente, è stato colpito in forma rara, da una malattia autoimmune, che ha sfociato in una importante tetraparesi spastica particolarmente aggressiva. Il suo quadro, ancora non del tutto chiarito, è stato definito recentemente da un neurologo genetista del Bambin Gesù un probabile paziente zero, al mondo.

Prima che iniziasse tutto, abbiamo avuto due figli, che avevano allora rispettivamente 9 e 3 anni. Hanno vissuto comunque la malattia del padre in modo educativo, facendo sì che tutti noi proseguissimo una vita pseudo-normale.

Nel percorso di mio marito poi, si è affacciata prepotentemente una seconda patologia neurologica violenta che interessa tutti i distretti muscolari: la Distonia Multifocale; soffre di Distonia Multifocale non continuativa: ha crisi con torsioni dolorose, improvvise e molto violente senza segnali premonitori ben distinti, ma con il tempo abbiamo comunque imparato tutti e tre a riconoscerli e a gestire.

Le problematiche non si sono limitate alle due patologie principali, ma sono state affiancate da tante altre patologie, tra cui anche una variante genetica, per cui è stato necessario il coinvolgimento di un complesso numero di specialisti, che vanno dal neurologo, gastroenterologo, ematologo, endocrinologo, neurologo, cardiologo, diabetologo, epatologo, pneumologo, e fisiatra.

Ciò comporta la necessità di svolgere tantissimi esami e visite di monitoraggio, rendendo così difficile conciliare il lavoro. Inoltre, questo tipo di distonia richiede un accompagnamento costante per qualsiasi spostamento, in quanto in caso di crisi, non si è in grado di assumere i farmaci da soli.

L'attacco arriva repentino e la bocca si serra subito e quindi ha bisogno di una persona che somministri il farmaco non con poche difficoltà.

Al momento della prima diagnosi, lavoravamo tutti e due a tempo pieno. In seguito, mi sono dovuta spesso sentir negare alcune documentate esigenze, come l'avvicinamento a casa o il turno fisso e ridotto, per poter gestire al meglio la giornata. Sono anche arrivata al telelavoro da casa, costringendo mio marito a lavorare meno ore in presenza, facendo corse dopo il mio lavoro, per accompagnarlo al suo che dista da casa circa 45 km. Il progredire della malattia mi ha costretto a ridurre l'orario di lavoro fino ad arrivare, due anni fa, al licenziamento.

In questo modo sto dando la possibilità a mio marito di poter continuare a svolgere il suo lavoro, che fa con passione e lo aiuta ad affrontare la vita nonostante tutte le difficoltà che arrivano. Anche lui, proprio per adattare le sue necessità fisiche ai tempi di lavoro, è stato costretto a scegliere di lavorare tre giorni a settimana in sede, e due giorni da casa.

Ho fatto una semplificazione di 21 anni ma tutto quello che vi ho detto ci ha messo spesso a dura prova, con mille difficoltà materiali, logistiche e burocratiche.

Essere un Caregiver per una persona con una malattia rara richiede un equilibrio di empatia, organizzazione e resilienza.

In conclusione, promuovere una società inclusiva e accettante richiede un cambiamento di prospettiva: vedere la diversità come una risorsa e non come una deviazione dalla norma. Solo così possiamo creare un mondo in cui tutti, indipendentemente dalle loro abilità o limiti, possano vivere una vita piena e soddisfacente.



Cercate di aggirare i loro limiti e vivete la vostra vita a loro misura, perché privandovi della vostra normalità, potete apprezzare le tante sfumature della vita che diamo per scontate.

Speriamo che la nostra esperienza possa essere d'aiuto ad altre persone che cercano di districarsi in vite complesse ed uniche accumulate da patologie rare.

Eleonora Petrucci

FRANCESCA POMA**“Distonia: lavoro, diritti e dignità”*****Storia di una lavoratrice, tra malattia invisibile e diritti negati***

Mi chiamo Francesca.

La mia vita è stata stravolta 18 anni fa in modo prepotente e senza ritorno.

Qualche preavviso c'è stato... sintomi di poca importanza: qualche abbassamento di voce e una leggera sensazione di tensione al collo....non ci avevo dato più di tanto peso perché era estate e ho pensato fosse l'aria condizionata.... Perché avevo da poco cominciato un lavoro tutto nuovo come operatrice di telemarketing e pensavo ad un affaticamento della voce....finché un giorno mi sono svegliata afona. Afonia che è durata 6 mesi.

La mia voce era sparita e non potevo più comunicare con le parole.

La mia reazione è stata panico, preoccupazione, ansia e nella mia testa c'erano mille domande. Dovevo gestire un lavoro, la vita di tutti i giorni e soprattutto un bambino di 4 anni.

Così ho cominciato a fare una serie di visite. Ogni specialista mi rimandava ad un altro e ogni esame ne faceva programmare uno nuovo e più approfondito. Era un continuo rimbalzare da uno studio medico all'altro.

Nel frattempo, vivere in questo modo aumentava la mia frustrazione e la mia preoccupazione. Allo stesso tempo la vita sociale diventava sempre più limitata. Ho dovuto trovare dei modi alternativi per poter comunicare. Evitavo le situazioni non indispensabili perché mi facevano sentire a disagio.

Finalmente dopo 6 mesi le mie ricerche hanno avuto una risposta e ho avuto la diagnosi di Distonia.

Quel giorno ho vissuto un mix di sentimenti contrastanti. Se da un lato ero sollevata perché finalmente quello che stavo vivendo aveva un nome, dall'altro, mi è crollato il mondo addosso. Ricordo la chiacchierata che ho avuto col mio neurologo nel suo studio. Lui che mi spiegava questa malattia. Ricordo benissimo le sue parole: “Devi imparare a convivere tra momenti buoni e meno buoni” Sono uscita da quello studio con una serie di farmaci “da provare” e una domanda: “E ora...cosa faccio?”

Allo stesso tempo sono uscita da quello studio con la consapevolezza che la mia vita era cambiata.

Ho cominciato a vedere le cose in modo diverso. La cosa più importante da subito era trovare una soluzione per una vita più possibile normale e soprattutto per mantenere il lavoro.

E così è cominciato un altro tipo di ricerca. Uno specialista che mi potesse dare delle risposte concrete, una cura efficace ed un centro specializzato dove potermi rivolgere. Ho conosciuto un medico che mi ha proposto di fare la tossina botulinica alle corde vocali e ho accettato.

Lentamente la voce ha cominciato a tornare ma era completamente cambiata. Era strozzata, parlavo a scatti e, in alcuni momenti, tornava l'afonia. Nel frattempo ho cominciato ad avere sintomi anche ad altri distretti muscolari.

Al lavoro, ovviamente, hanno dovuto cambiarmi mansioni e mi hanno offerto di assumermi come “categoria protetta”. Unica condizione per poter mantenere il posto. Questo ha significato intraprendere anche

l'iter burocratico per ottenere un punteggio di invalidità sufficiente a tale scopo. Ed ha significato dover spiegare ad una commissione medica cos'è la distonia perché per loro era una grande sconosciuta.

Sembrava che la mia vita avesse trovato un equilibrio: mi dividevo tra lavoro, vita di tutti i giorni, lavoro e visite mediche.

C'erano giorni nei quali la stanchezza ed il dolore avevano la meglio e altri nei quali potevo farcela. Giorni nei quali l'umore crollava e avevo la costante sensazione che le persone intorno a me non capissero veramente, fino in fondo, il disagio e le difficoltà che stavo vivendo. Mi sentivo dire continuamente "devi essere forte" e ho cercato di esserlo.

C'erano giorni nei quali andare al lavoro era difficile ma dovevo farlo comunque perché chiedere i permessi della Legge 104 cominciava a pesare al datore di lavoro. Facevo regolarmente le visite con il medico dell'azienda. Un giorno, dopo l'ennesima, vengo convocata dal responsabile che mi comunica che non ero più idonea per quel lavoro e per quell'azienda perché la mia malattia e la mia situazione erano in contrasto con quello che era l'azienda.

Quel giorno ho raccolto le mie cose e sono tornata a casa distrutta emotivamente. Mi sentivo una persona inutile, inadeguata e mi sentivo sbagliata. L'istinto, grazie anche al supporto di un professionista poiché era arrivata anche la depressione per tutto quello che mi era successo, mi ha fatto reagire, e a distanza di tempo nelle sedi opportune ho dimostrato ai miei datori di lavoro che non ero io quella sbagliata e che avevo tutto il diritto di stare seduta su quella scrivania. Oggi qui parliamo di inclusione, dei diritti del malato nel mondo del lavoro. Ho voluto parlare della mia esperienza lavorativa, oltre che del percorso medico, perché trovo inaccettabile etichettare una persona per lo

stato di salute che ha piuttosto che per le sue competenze professionali.

Mi auguro, viste le premesse che l'On. Ciocchetti ha messo sul tavolo e che fanno ben sperare, che sempre più ci siano le condizioni per tutelare le "categorie protette". Noi non abbiamo scelto di ammalarci ma abbiamo diritto ad una vita senza pregiudizi sia nel mondo del lavoro che nella vita di tutti i giorni



Sono passati 18 anni da quando ho avuto la diagnosi e purtroppo la mia distonia è peggiorata.

Sono partita con una diagnosi di Distonia Laringea e oggi ho una diagnosi di Distonia multifocale.

È stata proprio la malattia a darmi lo spunto, lo stimolo e la voglia di fare qualcosa in più, qualcosa che possa fare la differenza, qualcosa che possa aiutare gli altri ed evitare che altri malati debbano vivere esperienze come la mia.

Francesca Poma

NEWSLETTER

DYSTONIA EUROPE

Dystonia Europe è un'associazione no profit con sede in Belgio che si occupa su scala europea di tutto ciò che concerne la distonia. Fu fondata nel 1993 a Spoleto da alcuni rappresentanti di Associazioni europee di pazienti (tra cui A.R.D.) con lo scopo di migliorare la qualità della vita dei pazienti con distonia, aumentare la

consapevolezza sulla malattia, connettere pazienti e medici, incoraggiare la ricerca di cure e terapie.

Ogni anno Dystonia Europe pubblica 3 newsletter (in primavera, estate ed inverno) in cui illustra le sue molteplici attività di incontri, convegni, premi per medici e racconta le attività delle

21 associazioni europee che ne fanno parte. Spesso ci sono articoli che riguardano A.R.D. o altri eventi italiani. Pubblichiamo queste newsletter nel nostro sito e nella nostra pagina FB, vi invitiamo a leggerle per tenervi informati su tutto quello che c'è da sapere sulla nostra malattia.



TELEFONO AMICO

Da 30 anni la nostra Associazione fornisce a tutti, soci e non soci, il servizio di **"Telefono Amico"** ovvero risposte telefoniche da parte di persone con distonia su argomenti legati alla malattia: richiesta di informazioni, chiarimenti sui centri medici di riferimento e soprattutto assistenza psicologica; infatti una persona che conosce in prima persona la distonia può dare supporto e indicazioni con vera cognizione di causa.

I volontari di Telefono Amico rispondono non solo per la regione di residenza ma per tutte le regioni; si prega di rispettare i giorni e gli orari indicati.



Alto Adige

+ Salvatore Caruso (distonia mioclonica e DBS) - Cell. 3911302993 con messaggio whatsapp

Lazio

+ Simona Azzola (disfonia) - Cell. 3388754983 con messaggio whatsapp
+ Clara Mariotti (distonia cervicale, blefarospasmo, sindrome di Meige, arto superiore) - Cell. 3395805334 con messaggio whatsapp da lunedì a venerdì

Liguria

+ Agostina Albino Pizzo (distonia cervicale) - Cell. 3396286793 dalle 15.30 alle 17.30 tutti i giorni

Molise

+ Don Mariano Gioia (tutti i tipi di distonia) - Cell. 3286367326 con messaggio whatsapp

Sardegna

+ Manuela Murrocu (blefarospasmo) - Cell. 3293171672 con messaggio whatsapp

Toscana

+ Annalisa Sironi (distonia cervicale) - Cell. 3498459675 martedì dalle 14 alle 16

Veneto

+ Sandra Valenzuela (distonia di torsione e tremore agli arti superiori) - Cell. 3495701393 martedì dalle 15.00 alle 19.00

GUIDA O.M.A.R.



LE GUIDE "DALLA PARTE DEI RARI"

*Invalidità civile e Legge 104
tutti i diritti dei malati rari*

Nel mese di novembre 2020 all'interno della collana "Dalla Parte dei Rari", è stata pubblicata la guida "Invalidità

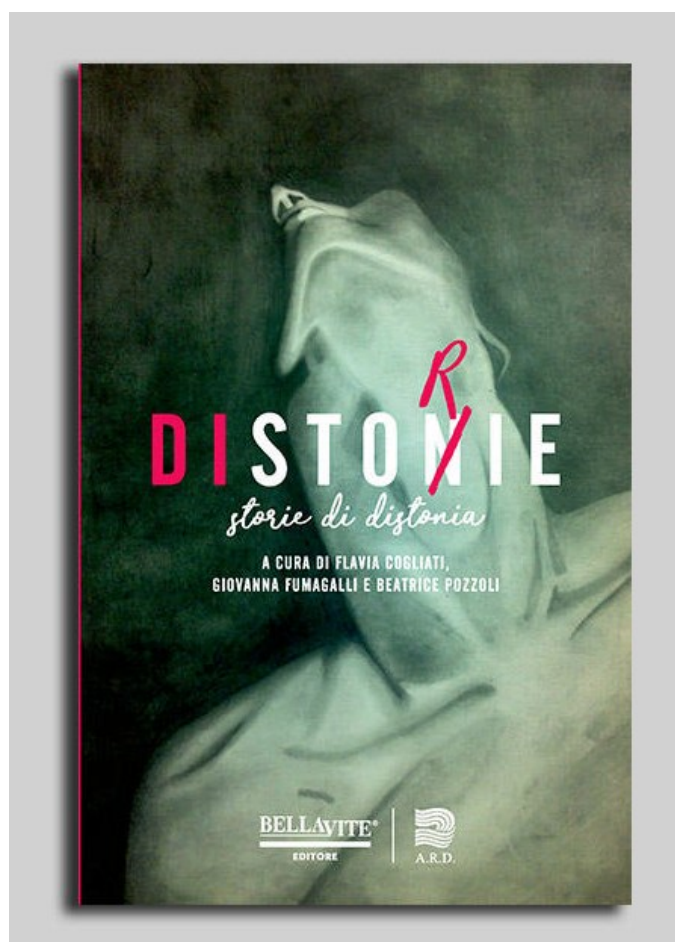
civile e Legge 104, tutti i diritti dei malati rari", frutto del lavoro del team dello Sportello Legale di Osservatorio Malattie Rare O.M.A.R., a cui ha collaborato anche ANFFAS – Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale – nella sezione dedicata ai diritti scolastici.

La guida affronta le tematiche e le difficoltà che più frequentemente i malati rari incontrano: invalidità civile non riconosciuta a causa di una patologia poco nota, con conseguente mancata erogazione delle prestazioni economiche di diritto; difficoltà di ottenimento di diritti sul fronte lavorativo e scolastico, legati alla Legge 104; difficoltà di accesso alle esenzioni e agevolazioni fiscali. Il volume è scaricabile gratuitamente attraverso questo link:

www.osservatoriomalattierare.it/news/invalidita-civile-esenzioni-e-diritti/16672-invalidita-civile-legge-104-e-diritti-dei-malati-rari-online-la-guida-gratuita-dello-sportello-legale-o-mar

Ricordiamo che le distonie hanno 2 diversi codici di malattia rara: RF009 (distonia da torsione idiopatica) e RFG160 (distonia primaria).

DISTORIE “Storie di Distonia”



DISTORIE è una raccolta di testimonianze che dà voce alle persone che convivono quotidianamente con la distonia e ai loro familiari. Il volume raccoglie **26 storie**, narrate direttamente dai pazienti o da chi ha condiviso con loro il percorso di malattia.

Attraverso i racconti, il lettore può comprendere più a fondo le **dinamiche psicologiche ed emotive** legate alla distonia, non solo dal punto di vista clinico, ma soprattutto umano. Le esperienze presentate sono eterogenee per età (gli autori hanno tra i 16 e i 60 anni) e per tipologia di distonia: dalla cervicale al blefarospasmo, fino alle forme generalizzate, genetiche e non.

Il libro rappresenta un **percorso di elaborazione e condivisione** per chi scrive e un'importante occasione di conoscenza e sensibilizzazione per chi legge.

Il titolo *DISTORIE* nasce dall'unione delle parole "distonia" e "storie", sottolineata simbolicamente dalla sostituzione della lettera *N* con la *R*, a rappresentare il cuore del progetto editoriale.

Pubblicato nel **2017**, il volume è attualmente giunto alla **terza ristampa**.

È possibile richiederlo scrivendo a **segreteria@distonia.it**.

Il costo è di **€ 18,90**.

Ulteriori informazioni sono disponibili sul sito:
<https://www.distonia.it/libro-distorie/>

COME ASSOCIARSI A A.R.D.

Per diventare Socio Ordinario A.R.D. scaricare il modulo di iscrizione dal sito www.distonia.it e inviare alla mail socii.ard@distonia.it e versare la quota associativa annuale di € 20,00 (*la quota è valida per anno solare dal 1 gennaio al 31 dicembre*):

- con carta di credito o PayPal: accedere alla pagina www.distonia.it/iscriviti-alla-r-d/
- con bonifico bancario: IBAN IT12P0329601601000067170447
c/c intestato a ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA RICERCA SULLA DISTONIA,
Via Roma 39 – 23855 PESCATO (LC) presso banca FIDEURAM SPA

5 per 1000

A.R.D. è iscritta nel Registro Unico del Terzo Settore RUNTS.

E' possibile destinare a A.R.D. la quota del 5x1000 della propria dichiarazione dei redditi indicando nel riquadro "*Sostegno del volontariato e delle altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale...*" il Codice Fiscale **97085660583**.

E' un piccolo gesto che sarà di grande supporto all'Associazione. Con il 5x1000 potremo continuare a organizzare convegni e promuovere la ricerca tramite i premi per giovani neurologi che si occupano di studiare la distonia.

Rendiconto 5 per mille:

Grazie a Voi e ai Vostri amici e parenti che hanno destinato il 5x1000 a A.R.D. abbiamo ricevuto dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali:

- € 12.032,28 agosto 2018 (relativi alla dichiarazione 2015);
- € 14.465,81 agosto 2019 (relativi alla dichiarazione 2016);
- € 11.984,89 luglio 2020 (relativi alla dichiarazione 2017);
- € 14.246,94 ottobre 2020 (relativi alla dichiarazione 2018);
- € 13.057,40 ottobre 2021 (relativi alla dichiarazione 2019);
- € 13.041,18 dicembre 2022 (relativi alla dichiarazione 2020);
- € 13.333,89 dicembre 2023 (relativi alla dichiarazione 2021);
- € 14.170,51 dicembre 2024 (relativi alla dichiarazione 2022).



**ASSOCIAZIONE
ITALIANA PER LA
RICERCA SULLA
DISTONIA**



LA DISTONIA:

È un disturbo del movimento caratterizzato da contrazioni muscolari involontarie, che costringono alcune parti del corpo ad assumere posture o movimenti anormali e spesso dolorosi

È il terzo tra i disturbi del movimento più diffusi, dopo la malattia di Parkinson e i tremori

Colpisce circa 20.000 persone in Italia, circa 500.000 in Europa

La distonia non discrimina: colpisce tutte le razze e a tutte le età

Non è infettiva, né contagiosa

Non è una malattia terminale ma, per chi ne soffre, è fortemente invalidante e nelle forme più gravi modifica in maniera sostanziale la qualità della vita

Non esistono cure risolutive, perché non è ancora stata individuata la causa

DIVENTA SOCIO

PERCHÈ ESSERE SOCIO ARD?

Perché il Socio è l'Associazione e, come tale, può essere protagonista del cambiamento, partecipando attivamente e orientando le scelte.

IL VALORE DI UN SOCIO:

La tua iscrizione consente l'esistenza di ARD che può promuovere e finanziare la ricerca scientifica, tutelare i diritti dei malati, promuovere modifiche alle leggi.

DONA IL TUO 5 X 1000

Non ti costa nulla:
basta la tua firma e il nostro
Codice Fiscale 97085660583
sulla tua dichiarazione dei redditi

Abbiamo bisogno del tuo aiuto!

#UNITI SI PUO'

Aiuta la ricerca sulla distonia.
Per donazioni e iscrizioni:

IBAN IT12P0329601601000067170447

