

Ci sono associazioni nel nostro territorio che offrono un supporto pratico ma anche psicologico ai pazienti che

Malattie degenerative: quando

Associazione italiana per la ricerca sulla distonia: «E' invalidante. Chi la contrae si nasconde»

di **Micaela Crippa**

PESCATO (cmc) Una malattia degenerativa viene spesso vissuta, da chi la contrae, come un tradimento del proprio corpo.

Lo sa bene **Flavia Cogliati**, presidente dell'Ard (Associazione italiana per la ricerca sulla distonia) con sede legale a Pescate ma operativa a Olginate.

La distonia, che è una malattia rara, può essere causata da una mutazione genetica, una malattia o un farmaco ed è caratterizzata da contrazioni muscolari involontarie di lunga durata che possono forzare le persone in posizioni anomale, ad esempio causando una rotazione di tutto il corpo, del tronco, degli arti o del collo.

«E' una malattia neurologica rara, si calcolano 20mila casi in Italia - aggiunge la presidente - e fa parte della famiglia del Parkinson. E' anche una patologia che può essere degenerativa e portare quindi all'invalidità totale. Soprattutto quando è pediatrica. Induce a movimenti muscolari involontari che creano spasmi dolorosi in varie parti del corpo».

Ci sono diversi tipi di distonia: le focali colpiscono una parte del corpo. In genere esordiscono dopo i 20-30 anni, ma a volte anche prima. Le distonie segmentali colpiscono molte parti del corpo adiacenti.

«Può essere cervicale, come la mia, oppure del braccio o della mano. Può colpire gli occhi (blefarospasmo) o le corde vocali (spasmodica). La forma più grave è quella pediatrica perché prende tutto il corpo del bambino ed è estremamente invalidante».

La presidente del sodalizio ha iniziato il suo calvario nel 2009. «Mi è stato trovato un tumore benigno alla

Personalmente la malattia mi porta a muovere spesso la testa e a tenerla piegata da un lato. Se mi trovo su un mezzo pubblico chi mi sta davanti può pensare che lo stia fissando. Ho un'invalidità del 70%, ma sono riuscita a tenermi il lavoro grazie anche alla Legge 104. Ciascuno di noi cer-

ca di andare avanti con la propria vita, una delle componenti del nostro consiglio ha avuto una bambina, fra mille difficoltà, altre donne preferiscono non mettere al mondo figli».

La cura consiste nella somministrazione di alcuni farmaci. Ma non solo. «C'è un intervento che viene effettuato al cervello con l'inserimento di neurostimolatori che vanno a frenare i nervi che portano alla contrazione dei muscoli. Dopo questa operazione i bambini possono avere una vita abbastanza normale. Per altri tipi di distonia, come la mia, bisogna intervenire con infiltrazioni di botulino ogni tre mesi che consentono una vita abbastanza nor-

male. Tra l'altro sono piuttosto costose (300 euro a iniezione) e fortunatamente vengono passate dal servizio sanitario. L'ultima volta per esempio hanno dovuto somministrarmi tre iniezioni. Ma il botulino ha un'azione discendente: dopo il primo mese e mezzo gli effetti cominciano a venir meno».

Oltre ad essere una malattia rara la distonia è anche poco compresa. «E' difficile capire che chi soffre di questo male non può essere sempre al 100% e necessita di periodi di riposo per potersi riprendere».

L'associazione pescatese ha due organismi. In primo luogo c'è un consiglio direttivo tutto femminile di cui fanno parte (oltre alla pre-

la distonia in Italia ed è riuscito ad ottenere che la tossina botulinica sia esente dal ticket per i pazienti con questa patologia».

E ancora. «Ogni anno promuoviamo due premi da 3000 euro ciascuno per giovani ricercatori sotto i 25 anni che stiano compiendo studi sulla distonia. Una volta l'anno effettuiamo un convegno scientifico organizzato da uno dei nostri medici e dal 2020 è stata introdotta la Giornata nazionale sulla distonia. A causa del covid gli eventi sono sempre stati organizzati online (gli incontri possono essere recuperati sul nostro canale youtube)».

«Il comitato scientifico ci supporta nel dare informazioni ai pazienti anche perché non sempre il medico di base è in grado di diagnosticare la malattia. Quando i pazienti si rivolgono a noi li mettiamo in contatto con uno specialista nella loro regione. Noi siamo un'associazione nazionale e copriamo tutto il territorio del nostro Paese. Come centro di riferimento abbiamo il **Don Gnocchi** dove è stato sviluppato un protocollo a 360° per la presa in carico del paziente anche dal punto di vista psicologico perché questa componente è importantissima».

Pur essendo attivissima l'associazione ha solo un'ottantina di soci in tutta Italia. «La quota associativa è di 20 euro l'anno conclude la presidente - il problema è far passare il messaggio che non è necessario aver contratto la malattia per far parte del nostro sodalizio. Lo si può fare per sostenere la ricerca. Abbiamo anche il 5 per mille. Ma per raccogliere fondi organizziamo mercatini. Per farci conoscere invece prendiamo parte a diverse iniziative la prossima è la Milano Marathon il 2 aprile».

Per tutte le info contattare www.distonia.it.

testa che mi è stato asportato. Tuttavia, a causa dell'intervento ho contratto due volte la meningite e nel 2013 mi è stata diagnosticata la distonia cervicale quindi sono stata presa in carico al San Raffaele. Sono malattie di cui si sa poco e chi ha queste patologie tende a nascondersi. Pensi a un musicista con una distonia alla mano, o un insegnante che viene colto alle corde vocali.

sidente) anche la vice **Maria Carla Tarocchi** di Roma, la segretaria **Benedetta Trabucchi** di Olgiate, **Manuela Murrocu** Sardegna, **Sandra Valenzuela** di Mestre, **Raquel Vacas** di Firenze. «Poi abbiamo un comitato scientifico composto da 10 medici presieduto dal dottor **Alberto Albanese** che ha fondato l'associazione nel 1992 e lavora all'Humanitas. E' stato il primo a studiare



Francesca Romana Gigli,
Flavia Cogliati,
Benedetta Trabucchi, Ma-
nuela Murrocu,
Maria Carla Ta-
rocchi



hanno contratto un disturbo che con il tempo porta all'infermità parziale o totale. Ma la lotta è ancora impari

do a tradire è il nostro corpo