

Benedetta Piccinini «C'è chi ha i capelli rossi... io ho la distonia»

Essere & benessere | La storia

Benedetta Piccinini «C'è chi ha i capelli rossi... io ho la distonia»



UNA VITA NORMALE

In queste immagini:
Benedetta durante
i suoi viaggi e in
famiglia. Sopra: con il
figlio. A destra:
con il suo papà.



di Caterina Allegro

Dopo anni passati a scrivere verbali per lavoro, la nostra protagonista ha cominciato a notare che la mano «andava per conto proprio». E ha scoperto di avere una malattia rara...

Benedetta Piccinini è veronese ma vive a Brescia, ha un figlio adolescente e fa un lavoro molto particolare: l'ufficiale giudiziario. «Tra sfratti, pignoramenti e notifiche degli atti del giudice, spesso sgraditi, può sembrare un mestiere triste e stressante. Invece è molto dinamico, sei sempre in giro e godi di grande autonomia; inoltre, con la tua umanità puoi davvero fare la differenza: occorre avere buon senso, cercare di capire le ragioni di tutti, essere empatici ma decisi e mai aggressivi. Insomma un lavoro stimolante anche a livello emotivo, che mi piace moltissimo». C'è un solo problema: «Passi tutto il giorno a scrivere verbali, a mano, in piedi e spesso di fretta».

La penna indomabile

«Io ho sempre scritto malissimo», racconta Benedetta. «Ero famosa in tutta Italia per i miei verbali incomprensibili; a un certo punto, però, mi sono accorta che la penna diventava sempre più pesante, era come tenere in mano un tronco d'albero. Sulle prime ho pensato all'artrosi, al tunnel carpale... Ma più andavo avanti più la mano diventava un oggetto estraneo da domare, tanto che alla fine scrivevo tenendo la destra con la sinistra e con il corpo tutto storto. Vista da fuori facevo impressione, e alla fine un collega, mentre stilavo un verbale, me l'ha detto "Guarda che non è normale"»!

Si chiama Crampo dello scrivano, o più precisamente distonia foca-

Benedetta Piccinini «C'è chi ha i capelli rossi... io ho la distonia»

* benessere@stpauls.it



rileva, «ci vuole il medico giusto che intuisca il problema. Io ho avuto la fortuna di andare da un fisiatra che, dopo una visita approfondita, ha capito che la causa era neurologica».

Una macchina rotta

«Dopo la diagnosi mi sono sentita come una macchina rotta», dice Benedetta. «Mi vergognavo anche, perché quando scrivo per lavoro ho sempre altre persone accanto a me. Non volevo spiegare il mio problema, e avevo paura di non riuscire a stilare i verbali».

Benedetta comincia a curarsi con infiltrazioni di tossina botulinica, ma all'inizio la dose è troppo alta e la mano peggiora. «Mi sono scoraggiata e mi sentivo persa: poi ho trovato sul Web il sito di Ard, l'Associazione italiana per la ricerca sulle distonie. Lì ho contattati dopo essermi iscritta e da lì tutto è cambiato: mi hanno rincuorata, spiegandomi che la terapia procede per tentativi e ci vuole sempre un po' per trovare la dose giusta, e mi hanno indirizzata al Don Gnocchi di Milano, dove ho trovato un punto di riferimento sicuro dal punto di vista terapeutico e anche psicologico».

Oggi Benedetta tiene a bada il suo disturbo con una piccola dose periodica di tossina botulinica e con la fisioterapia, ma soprattutto non si nasconde più: «Fa parte della mia vita, è fra le mie caratteristiche né più né meno di altre. C'è chi ha i capelli rossi, io ho la distonia! Ho scoperto che se lo dici chiaramente, c'è sempre qualcuno pronto a darti "una mano", nel vero senso della parola».

Benedetta ama molto fare sport, soprattutto in montagna dove, anche in pieno inverno, va a camminare coi ramponi: «È utilissimo, perché svuota la testa e attiva i muscoli. Io appena posso mi muovo... tranne che per le pulizie di casa!»

Un sogno nel cassetto? «Ne ho parecchi: per ora mi basta non peggiorare e che mio figlio non soffra mai di distonia. E poi voglio continuare a lavorare, senò impazzisco: preferisco il botulino allo psichiatra!»

le dell'arto superiore destro. Una patologia che colpisce anche musicisti, direttori d'orchestra, pittori... persone che usano tanto la mano, che a un certo punto non risponde più ai comandi. «Per compensare, il cervello muove un po' di tutto il corpo ed è come se i muscoli lottassero fra loro. Ne risente il collo, la schiena, formicolano anche parti del viso. La cosa strana è che avveniva solo quando scrivevo - solo buttare giù la lista della spesa era faticosissimo - ma tutto il resto riuscivo a farlo senza problemi».

La diagnosi di distonia spesso arriva con difficoltà perché la Tac non la

«È come se i muscoli lottassero fra loro, e tutto il corpo ne risente»



Il parere dell'esperto

«La distonia è un disturbo del movimento involontario di tipo ipercinetico e può insorgere a qualsiasi età», spiega la dottoressa Anna Castagna, neurologa e responsabile del Centro disturbi del movimento Irccs Fondazione Don Carlo Gnocchi di Milano, dove è in cura anche Benedetta. «È una malattia rara (la prevalenza è da 30 a 300 casi per milione di abitanti). Si manifesta con posture e movimenti anomali, che possono essere lenti o torsionali, oppure rapidi, e associati a tremori, spasmi muscolari e dolore. Può colpire tutto il corpo: il distretto facciale (come il blefarospasmo, che coinvolge le palpebre fino a impedire anche la visione), quello cervicale, gli arti superiori e inferiori, a volte il tronco e rendere difficile il cammino». La causa? «Un'alterazione dei circuiti cerebrali a livello



delle aree sensitive motorie, dei gangli della base e del cervelletto: raramente è genetica, spesso sono forme idiopatiche (dall'origine sconosciuta). Il crampo dello scrivano di cui soffre Benedetta è quasi una malattia "professionale", collegata dall'overuse della mano e descritta già nell'800, quando il passaggio dalla penna d'oca al pennino ne scatenò diversi casi». Le terapie disponibili non curano la malattia ma i sintomi, permettendo una buona qualità di vita. «Sono sia farmacologiche (miorilassanti, ansiolitici) sia locali con infiltrazioni di tossina botulinica nei muscoli coinvolti dal movimento anomalo, che si individuano con elettromiografia. Si affianca un percorso di fisioterapia, che riorganizza il movimento e rieduca all'uso corretto della penna».