

ARD Associazione Italiana per la Ricerca sulla Distonia

Delegazione Toscana

Riunione di Firenze del giorno 27 marzo 2010, presso l'Oratorio di San Michele della Pace
Convegno scientifico - Pranzo sociale e dei relatori - Concerto della Scuola di Musica Suzuki
Assemblea amministrativa

Relazione:

Il 27 Marzo 2010, in Piazza S. Ambrogio, a Firenze, nell'Oratorio di San Michele, si è svolto un incontro organizzato da Filomena Simone, Virginia Ceri, Kitergiata Jannelli e Alessandro Rossi, con il patrocinio del Forum – Malattie Rare della Regione Toscana, dell'Istituto Suzuki Italiano - Athenaeum musicale fiorentino e di Uniamo - Federazione Italiana Malattie Rare, dal titolo: **“La distonia: modalità cliniche diverse, integrazione delle conoscenze e traduzione dei saperi.”**.

La Sig.ra Filomena Simone, Presidente di ARD delegazione Toscana, ha aperto i lavori alle 10.00, in perfetto orario, accogliendo tutti i partecipanti con la sua consueta squisita gentilezza.

Il Prof. Alessandro Rossi, dell'Università di Siena, ha introdotto il tema delle Distonie e la dottoressa Monica Ulivelli, medico neurologo di Siena, ha parlato di un moderno inquadramento clinico delle distonie teso a dare la più appropriata applicazione alle tecniche di neuro-riabilitazione.

Il dr. Simone Rossi, medico neurologo, ha parlato della sua personale esperienza nella metodica di stimolazione magnetica cerebrale, illustrando il meccanismo fisico e fisiologico che permette di collegare un preciso impulso dato dall'operatore del test con un preciso movimento eseguito dal paziente e di interpretare la risposta in termini utili per la medicina, facendo ipotesi plausibili sulle vie nervose lese. Tale metodica è stata usata anche a fini riabilitativi e terapeutici in selezionati casi di distonia. Il rationale che sostiene questo nuovo tentativo di creare una terapia per la distonia è analogo a quello dei neurochirurghi che utilizzano la stimolazione cerebrale profonda (DBS) mediante elettrodi infissi nella sostanza cerebrale: la speranza di riprogrammare a livello cerebrale i movimenti del paziente distonico. In questo caso la stimolazione avverrebbe in modo non cruento.

Il Prof. Eckart Altenmuller, medico neurologo, giunto da Hannover (D) ha parlato della distonia dei musicisti di cui si occupa in modo molto approfondito da oltre 10 anni. Ha fatto una lunga lettura corredata da video molto ben eseguiti e molto esplicativi sulla distonia della mano del chitarrista, del pianista e del violinista e sulla distonia dell'imboccatura del suonatore di corno inglese. Ha esposto la sua personale esperienza nella terapia di queste rare forme di distonia, che prevede un opportuno utilizzo di tossina botulinica accompagnato da riabilitazione motoria adeguata. La riabilitazione, nella scuola di Altenmuller non utilizza lunghi periodi di immobilità come invece fanno altre scuole e sfrutta ampiamente la messa in atto di “trucchi” che permettono al paziente di aggirare l'ostacolo rappresentato dal movimento anomalo: per esempio scegliendo pezzi pianistici che non richiedono il lavoro delle dita più colpite. Suggerisce di scomporre le azioni in segmenti di azioni successivi in modo da rendere ciascun movimento più facilmente gestibile.

La Sig.ra Virginia Ceri ha tradotto tutta la lettura dal francese all'Italiano rendendola comprensibile a tutti.

La dottoressa Silvia Brogelli, medico oculista, ha parlato della visione disturbata del blefarospasmo, ricordando che, pur in presenza di un organo della vista perfetto, il soggetto affetto da tale distonia localizzata è cieco intermittenemente e si trova spesso in condizioni pericolose a causa della mancanza di vista. Inoltre il blefarospasmo si accompagna con disturbi della superficie oculare che devono essere diagnosticati e curati. La produzione di lacrime artificiali è in continua evoluzione ed il soggetto affetto da blefarospasmo può valersi di nuovi colliri e gel oculari oltreché sottoporsi al trattamento con diversi farmaci contenenti tossina botulinica sul muscolo orbicolare palebrale. I trattamenti chirurgici su tale muscolo esistono ma hanno fatto scarsi progressi negli ultimi anni e vanno riservati solo a casi selezionati che rispondono scarsamente al trattamento botulinico.

La dottoressa Kitergiata Iannelli, psicoterapeuta, ha parlato dell'esperienza vissuta dal soggetto distonico. Mostrando alcune bellissime immagini di organismi viventi in movimento ha fatto capire come, nella vita di una persona, sia inscindibile l'insieme dei movimenti e delle emozioni: un corpo che funziona è come un gabbiano che guizza sull'acqua e afferra una preda o come un ghepardo che corre; la persona con la distonia è in grado di immaginare le azioni che vorrebbe compiere e non può fare. Le terapie, integrando le diverse competenze degli operatori, devono rispondere ai bisogni che il distonico in prima persona è in grado di chiarire a se stesso e agli altri.

Il Dottor Fabrizio Balestrieri, medico neurologo, ha parlato della distonia cervicale, del suo inquadramento nosologico e della terapia botulinica inserita in un percorso di riabilitazione. Ci si avvale di moderne tecniche diagnostiche di analisi computerizzata delle tracce delle videoregistrazioni dei movimenti, della postura e del passo. I suoi collaboratori fisioterapisti, Dr. Baccini e Dr.ssa Biricolti hanno illustrato le tecniche di riabilitazione che applicano con successo.

Il Prof. Alessandro Rossi ed il Dr. Simone Rossi hanno animato una discussione cui hanno partecipato i pazienti e i relatori.

L'Organizzazione ha poi offerto un pranzo in un caratteristico ristorante nel centro di Firenze. Tutti i partecipanti al convegno lo hanno gradito ed apprezzato.

Nel pomeriggio l'evento più emozionante della giornata: un vero concerto. La scuola di musica Suzuki di Firenze ha presentato pezzi sinfonici e da camera. L'organizzatrice del convegno, la Maestra Virginia Ceri, ha dato particolare rilievo alla presentazione di alcune opere di Luciano Berio poiché era stata, a suo tempo, in stretta collaborazione con l'Autore e aveva partecipato alla loro prima esecuzione in pubblico.

A chiusura della giornata un ristretto numero di soci ARD si è trattenuto nella sala dell'oratorio per svolgere l'Assemblea amministrativa dell'ARD- delegazione Toscana.

Silvia Brogelli