



# DISTONIA OGGI

## Editore:

**A.R.D. - Associazione italiana per la Ricerca sulla Distonia**  
Associazione di promozione sociale senza fini di lucro per promuovere la conoscenza della distonia e favorire l'assistenza ai malati

**Presidente:** Paolo Corsi

**Sede:** c/o Claudia Rinaldoni  
Via Amendola 6/11 - 20090 Segrate (MI)  
Tel.: 340-2668831 333-2956056  
E-mail: claudiarinaldoni@libero.it; info@distonia.it  
Sito web: [www.distonia.it](http://www.distonia.it)  
Codice fiscale: 97085660583

**Direttore Responsabile:**  
Claudio Somazzi

**Stampa:** Brunati Artigrafiche s.r.l.  
Via Figino 39/41  
22020 San Fermo della Battaglia (CO)

Registrazione del Tribunale di Milano  
n. 417 del 28 settembre 2009

**Dicembre 2012**

## EDITORIALE

### **Care amiche e cari amici,**

*all'avvicinarsi della scadenza del secondo mandato come Presidente dell'Associazione, mi appresto a scrivere queste brevi note con un misto di soddisfazione per le tante cose realizzate insieme a tutti Voi e con il fondamentale contributo dei componenti del Consiglio Direttivo (Luigi Corna, Anna Mansutti, Anna Moiana, Maria Claudia Rinaldoni e Annalisa Sironi) e di preoccupazione per il futuro, perché purtroppo in tutti questi anni non abbiamo registrato quel ricambio di persone e di competenze che sarebbe necessario per assicurare nuovo slancio alle nostre attività.*



*Cominciamo anche quest'anno dagli aspetti positivi. La situazione economica ha continuato ad avere un trend positivo: abbiamo speso le somme derivanti dal 5 per mille 2008 e 2009 entro i limiti temporali previsti (completando la relativa rendicontazione) e abbiamo avuto la certezza che anche per il 5 per mille relativo all'anno 2010 potremo contare su una cifra prossima ai 7.000,00 euro anche se la somma non è stata ancora accreditata nel momento in cui scrivo questo editoriale. È stato completato il finanziamento della Provincia di Milano e del Comune di Segrate per i due progetti presentati, grazie ai quali, oltre ad acquistare utili apparecchiature informatiche, abbiamo potuto rinnovare in larga parte le brochure sui differenti tipi di distonia (manca quella relativa alla Disfonia Spasmodica, che contiamo di stampare all'inizio del prossimo anno, e abbiamo in programma di prepararne una nuova sulla Distonia in età pediatrica, dopo quella sulla Distonia nei musicisti, che ha incontrato notevole interesse).*

*Notizie positive anche sul fronte delle raccolte fondi: si è rinnovato quello che ormai è un evento di altissimo prestigio e che si*

INDICE DEI CONTENUTI

**PAG. 1**

Editoriale

**PAG. 3**

L'attività del Gruppo ARD del Friuli Venezia Giulia

**PAG. 4**

Chida Santa:  
la generosità della Sardegna  
e di Anna Maria Poggioni  
continua a dare frutti copiosi

**PAG. 5**

La nuova struttura  
associativa europea

Incontro biennale  
della fondazione Medtronic

**PAG. 6**

Convegno dell'associazione  
nazionale americana  
per la Disfonia Spasmodica

**PAG. 8**

Il Ventennale dell'A.R.D.  
1992-2012

**PAG. 10**

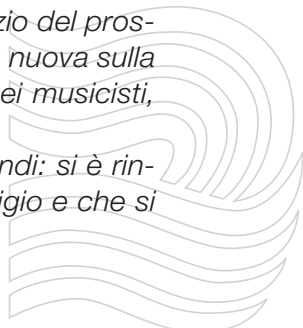
Stili di adattamento allo stress  
cronico (Coping-Style)...

**PAG. 11**

I cambi di posizione del  
corpo aggravano la posizione  
anormale della testa...

**PAG. 12**

Alcune cose utili da ricordare



è concretizzato per il secondo anno in una generosissima donazione da parte di Anna Maria Puggioni con il rilancio del progetto "Chida Santa" in Sardegna (di cui si parla più diffusamente altrove) e siamo ancora riusciti (con enorme sacrificio personale, anche a causa del tempo inclemente) ad avere un modesto introito dal tradizionale mercato benefico di Vimodrone nel mese di maggio.

Sul piatto positivo della bilancia, oltre al successo dell'annuale convegno, svoltosi nel mese di maggio a Bologna, con la preziosa collaborazione del prof. Paolo Martinelli e della sua equipe, l'iniziativa per festeggiare il XX° della fondazione dell'Associazione, evento di cui si parla più ampiamente a parte.

Mi sembra il caso di citare, anche se brevemente, la partecipazione, dal 20 al 23 settembre a Bol (Croazia) al primo "Dystonia Europe Symposium 2012 with Dystonia Summer School" sugli aspetti della ricerca clinica per la distonia, simposio del quale si parla in dettaglio altrove, la partecipazione al 43° Congresso della Società Italiana di Neurologia dal 6 al 9 ottobre a Rimini, la partecipazione al Congresso Congiunto LIMPE/DISMOV-SIN (Malattia di Parkinson, Disturbi del Movimento e Demenze) - XXXIX Congresso Nazionale LIMPE e VI Convegno Nazionale DISMOV-SIN dal 7 al 10 novembre a Pisa, la partecipazione al Patient Link Workshop: High Impact Patient Advocacy organizzato a Bruxelles dalla Fondazione Medtronic dal 15 al 17 novembre, la partecipazione per il terzo anno consecutivo alla manifestazione Idea Solidale in Friuli e l'avvio di un censimento sui centri di riferimento e sul numero di pazienti, iniziando un'attività di revisione delle informazioni relative ai vari Centri di Riferimento, al fine di indirizzare in maniera più mirata le persone che si rivolgono a noi, anche con lo scopo di determinare, seppure in maniera approssimata, il numero dei distonici in Italia.

Cominciando a parlare di cose meno positive, devo purtroppo sottolineare per l'ennesima volta che, pur mantenendo invariata a € 20,00 la quota di iscrizione annuale, non si sono avute variazioni significative nel numero di soci, che sono addirittura diminuiti da 126 nel 2011 a 120 nel 2012.

Sul piatto negativo, anche i rapporti abbastanza problematici con il Comitato Scienti-

fico; le difficilissime relazioni con la Delegazione Toscana che svolge la sua importante attività in forma del tutto indipendente dall'A.R.D. nazionale; i problemi persistenti in alcune regioni, soprattutto del meridione, dove la somministrazione della tossina non è consentita in regime ambulatoriale. Nonostante queste situazioni che dovrebbero spingere pazienti e familiari a stringersi attorno all'Associazione, stiamo addirittura incontrando difficoltà anche a realizzare il progetto finanziato dalla Fondazione Medtronic che mira ad allargare la base associativa in tre regioni (Piemonte, Sardegna e Sicilia), progetto la cui scadenza è stata prorogata al 30 giugno 2013.

Luci e ombre, come purtroppo avviene ormai da molti anni a questa parte. Per quanto riguarda la mia attività e responsabilità, confermo quanto dissi già nel lontano 2010 e quanto ho scritto nei precedenti editoriali: nel 2013 (data nella quale si dovrà procedere al rinnovo degli organi sociali) mi dimetterò dalla Presidenza.

Sono fermamente convinto che, come scrivevo lo scorso anno, sarebbe un peccato disperdere quel poco di positivo che in questo periodo è stato realizzato, lasciando tantissimi ammalati e tantissimi familiari soli e senza un punto di riferimento per informazioni e supporto anche di natura psicologica.

Sono perfettamente consapevole che nessuno (il sottoscritto per primo) è insostituibile, ma sono anche consapevole che il numero delle persone impegnate concretamente per l'A.R.D. continua a non superare le dita di una mano. Assicuro che darò tutto il supporto necessario a chi prenderà il mio posto, in modo che il passaggio di responsabilità e di conoscenze sia il più semplice ed efficace possibile, ma un'altra persona, diversa dal sottoscritto, dovrà avere l'onore e l'onere di essere chiamata "Presidente dell'Associazione italiana per la Ricerca sulla Distonia".

A tutti, il mio più sincero e affettuoso augurio per un 2013 sereno e pieno di soddisfazioni con l'appuntamento all'annuale incontro Medico-Paziente che quest'anno si terrà a Ferrara il 7 giugno e al termine del quale si svolgerà l'annuale Assemblea per l'approvazione dei Bilanci e per il rinnovo delle cariche statutarie.

**Paolo Corsi**

## L'ATTIVITÀ DEL GRUPPO A.R.D. DEL FRIULI VENEZIA GIULIA

■ **Anna Mansutti**  
ardfvg@katamail.com

■ Dal mese di maggio 2012 il quotidiano "Messaggero Veneto" pubblica regolarmente un annuncio dell'A.R.D. nella rubrica "Voce alla solidarietà", con l'appello ad unirsi al gruppo A.R.D. FVG e partecipare all'avvio delle attività dell'Associazione in Regione.

Nell'ambito del progetto OMS "Città Sane", il Comune di Udine realizza numerose iniziative di rilevanza sociale e di prevenzione e promozione della salute. La nostra Associazione ha avuto l'opportunità di promuovere la propria attività dal 13 al 16 settembre nel corso della manifestazione "Friuli Doc 2012".

Le associazioni di volontariato che collaboravano sono state ospitate nelle cassette messe a disposizione dal Comune nelle vie centrali della città. I contatti con il pubblico sono stati numerosi, attrattive le nuove brochure e preziosa la cooperazione con i presidenti di altre due associazioni, che hanno partecipato insieme a noi, contribuendo al successo della manifestazione. Nel corso della visita del presidente della Regione Tondo agli stand del volontariato, è stato possibile parlargli, seppur brevemente, della distonia e dei Centri di cura in Regione.

Nell'ambito dell'edizione di "Idea Natale", organizzata da Udine e Gorizia Fiere dal 15 al 18 Novembre 2012, ha trovato posto come da tradizione "Idea Solidale", manifestazione promossa dall'Assessorato alle Politiche Sociali della Provincia di Udine in collaborazione con il Centro Servizi per il Volontariato, dedicata alle numerose realtà no profit del nostro territorio. Un'importante occasione per il mondo del Vo-



Il gazebo del gruppo A.R.D. Friuli Venezia Giulia in occasione di Idea Solidale 2012.

lontariato e, in generale, del no-profit per farsi conoscere e promuovere la propria attività. L'A.R.D. ha partecipato a "Idea Solidale" in uno stand assegnato esponendo i manifesti informativi sulla distonia, le nuove brochure, i giornalini e ha presentato l'attività dell'Associazione Nazionale e il progetto relativo al gruppo nascente A.R.D. Friuli Venezia Giulia a tutto il pubblico interessato. I contatti con i visitatori sono stati circa una trentina e una decina quelli con i rappresentanti di altre associazioni presenti alla manifestazione. Un po' alla volta stiamo costituendo una rete con alcune delle altre associazioni presenti. Questo, se la manifestazione sarà confermata nei prossimi anni, potrebbe diventare un momento innovativo: oltre a favorire la partecipazione solidale, si potrebbe fare squadra, occupare insieme ad altre 5/6 associazioni un unico stand che abbia migliore visibilità e che inviti il pubblico ad avvicinarsi con maggiore facilità. Sarà anche possibile organizzare convegni in contem-

(segue a pag. 4)

(segue da pag. 3)

poranea presso il Centro Congressi di Udine e Gorizia Fiere.

Il 26 e 27 dicembre, in occasione di due concerti di Natale della Filarmonica di Colloredo di Prato (Provincia di Udine) sono state distribuite le brochure dell'associazione insieme al programma del concerto ed è stata fatta una presentazione dell'A.R.D. al pubblico in sala. Per quanto riguarda la collaborazione con gli ospedali del territorio, da parte nostra il colloquio è da tempo aperto. Si sono intraprese varie strade per diffondere le informazioni dell'Associazione agli ammalati e familiari. Le

complicazioni burocratiche o il silenzio delle istituzioni ospedaliere rischiano di interrompere il dialogo su temi fondamentali quali sostegno ai soci e collaborazione con i medici che assicurano l'assistenza alle persone con distonia. A breve, comunque, segnaleremo l'Associazione al Centro di Coordinamento Regionale Malattie Rare del Friuli Venezia Giulia.

Con la speranza che il 2013 ci possa vedere ancora protagonisti all'insegna della solidarietà, vivi ringraziamenti a Giovanni Duratti, Diana Mansutti, Anna Argiolas, Maria Bencich, Luciano Calò (presidente ANDI), Anna Maria Furguele (vice presidente AIR), dott.ssa Stefania Pascut di "Città Sane" e a Marinella Tocco.

## LA NUOVA STRUTTURA ASSOCIATIVA EUROPEA

■ L'Associazione italiana per la Ricerca sulla Distonia è stata tra i soci fondatori ed è sempre stata membro dell'European Dystonia Federation, che ha recentemente mutato il suo nome in Dystonia Europe, modificando anche gli scopi della sua attività e dando nuovi impulsi agli studi e alle ricerche sulla patologia.

Quest'anno, nella cittadina di Bol, sull'isola di Brac in Croazia si è svolto, dal 20 al 23 settembre, il *DYSTONIA EUROPE SYMPOSIUM 2012* with Dystonia Summer School. Il programma prevedeva un forum di discussione sugli ultimi sviluppi negli studi sulla distonia e una sessione video. Le materie trattate comprendevano: aspetti clinici, genetica e biologia molecolare, psicologia e modelli sperimentali, terapie consolidate ed emergenti.

Il Presidente Paolo Corsi ha partecipato ai lavori e all'Assemblea Generale di Dystonia Europe, nel corso della quale sono stati presentati alcu-

ni progetti specifici di varie associazioni nazionali e sono stati commentati i risultati preliminari dell'indagine sulla distonia cervicale, indagine la cui scadenza è stata posticipata alla fine del 2012.

*Il Presidente A.R.D. al meeting di Bol con i rappresentanti delle associazioni dei pazienti francesi e svizzeri*



## CHIDA SANTA

### LA GENEROSITA' DELLA SARDEGNA E DI ANNA MARIA PUGGIONI CONTINUA A DARE FRUTTI COPIOSI PER GLI AMMALATI DI DISTONIA

■ **Paolo Corsi**

■ In occasione delle celebrazioni per la Santa Pasqua 2012, per il secondo anno consecutivo Anna Maria Puggioni ha diffuso, con rinnovato e fruttuoso entusiasmo, il Suo progetto "**Chida Santa**", musical in lingua sardo-logudorese sulla Passione, Morte e Resurrezione di Gesù. Come abbiamo ricordato più volte, Anna Maria ha realizzato una narrazione musico-teatrale della Settimana Santa, traducendo in lingua sarda pezzi del Vangelo, aggiungendo parti da Lei composte in prosa, rima e canti e producendo un CD che ha riscosso un notevole successo.

Anche nel 2012, in numerosi paesi e città della Sardegna, questi contenuti sono stati rappresentati dal vivo in simbiosi con i fedeli del luogo. Il meraviglioso risultato di questo impegno ha consentito ad Anna Maria di donare per il secondo anno una notevolissima somma, deri-

vante dalla vendita dei CD e dalle offerte raccolte nelle varie manifestazioni, all'Associazione italiana per la Ricerca sulla Distonia.

Si è così concretamente realizzato quel legame tra territorio, abitanti, tradizione e fede splendidamente descritto da Sua Eccellenza Sebastiano Sanguinetti (Vescovo di Tempio-Ampurias) nel libretto che accompagna il CD: **«A questa settimana, cuore pulsante dell'anno liturgico e della fede cristiana, sono legate pagine straordinariamente ricche ed espressive della tradizione e della cultura sarde, nate, prima che dall'intelligenza e dal talento di scrittori, poeti e artisti, da un vissuto di fede semplice e profonda, personale e comunitaria nello stesso tempo, "popolare" perché patrimonio comune di un popolo, che ha segnato la vita e la storia secolare di noi sardi»**.

## INCONTRO BIENNALE DELLA FONDAZIONE MEDTRONIC "PATIENT LINK WORKSHOP: HIGH IMPACT PATIENT ADVOCACY"

■ Per la terza volta consecutiva, l'A.R.D. è stata invitata a partecipare al "**PATIENT LINK WORKSHOP: High Impact Patient Advocacy**", svoltosi a Bruxelles dal 15 al 17 novembre, finanziato dalla Fondazione Medtronic e organizzato dalla stessa in collaborazione con tre associazioni europee di pazienti.

Hanno partecipato rappresentanti di oltre 50 associazioni europee di pazienti con malattie neurologiche, malattie cardiache o diabete.

Il workshop si è focalizzato sul modo migliore per condividere buone pratiche e per aiutare le varie organizzazioni a rafforzare la loro capacità di svolgere attività a sostegno e tutela degli interessi dei rispettivi pazienti, influenzando positivamente gruppi di opinione a livello nazionale ed europeo e fornendo utili informazioni per dare maggiore peso a livello europeo alle associazioni di pazienti.

In particolare, sono state discusse e acquisite tecniche di "digital advocacy" (attraverso l'utilizzo intelligente di nuovi strumenti quali i social network). Oltre alla presentazione di storie di successo in diverse nazioni del continente, è stata particolarmente utile la fase di partecipazione ai diversi gruppi di lavoro che, nel corso delle due giornate, hanno portato a condividere o comunque a mettere a confronto esperienze e realtà diverse dal punto di vista della dimensione dell'associazione, oltre che da quello della disponibilità di risorse finanziarie e umane. Nel corso dei lavori, sono stati rafforzati i contatti con la Fondazione Medtronic, oltre che con colleghi rappresentanti di pazienti distonici in varie nazioni e a livello europeo (Dystonia Europe, che era una delle tre associazioni europee di pazienti ricordate all'inizio per la loro collaborazione nell'organizzazione dell'evento).

## CONVEGNO DELL'ASSOCIAZIONE NAZIONALE AMERICANA PER LA DISFONIA SPASMODICA

Il testo è tratto da **Our Voice – Newsletter of the National Spasmodic Dysphonia Association** (Volume 21/N. 2/2012).

Il 29 aprile 2012 si è tenuto a Phoenix, Arizona, il Convegno dell'Associazione Nazionale americana per la Disfonia Spasmodica (NSDA) delle regioni occidentali degli USA.

Erano presenti alcuni dei più importanti specialisti del paese nel settore della distonia, in particolare:

- **Laurie Ozelius**, Professore Associato di Genetica, Scienze Genomiche e Neurologia presso la *Mount Sinai School of Medicine di N.Y.*;
- **Christy Ludlow**, Professore dei Servizi di Comunicazione e Direttore del Laboratorio delle Basi Nervose presso la *James Madison University*;
- **Gerald Berke**, Direttore del Centro di Chirurgia della Testa e Collo della *UCLA University, California*.

C'erano anche specialisti in Foniatria, Psicologia ed esperti nel campo della radiologia e nuove tecniche di diagnosi per immagini (Tomografia, PET, Risonanza Magnetica, ecc.).

Nell'introduzione si è ricordato che in tutti gli Stati Uniti si stanno svolgendo ricerche per migliorare la capacità di diagnosi, capire le differenze fisiologiche fra individui, i fattori di rischio genetico, le disfunzioni cerebrali e le varie opzioni di trattamento.

La Dottoressa Ludlow ha presentato i risultati di uno studio condotto all'Università dello Utah, risultati che possono essere così sintetizzati:

- a) Il 63% dei pazienti sono di sesso femminile.
- b) Nel 76% la disfonia ha avuto un andamento graduale.
- c) Il 27% aveva anche tremore della voce.
- d) Il 96% ha cercato un trattamento.

- e) L'89% ha ricevuto infiltrazioni di botulino.
- f) Il 59% ha tentato terapie specifiche per la voce.
- g) Il 7% si è sottoposto a un intervento chirurgico.

Le conclusioni sono che, dopo trattamenti vari e diversi:

- a) Il 21% stava meglio.
- b) Il 34% stava peggio.
- c) Il 45% stava nello stesso modo
- d) I Pazienti con Disfonia Spasmodica e Tremore della Voce beneficiavano maggiormente delle medicazioni.

Dopo le relazioni, il pubblico presente ha potuto rivolgere domande ai relatori sui diversi argomenti trattati; le domande e le risposte più interessanti sono riportate di seguito.

- Le persone che non dovrebbero tentare la chirurgia SLAD-R (si veda, per dettagli, il link [http://www.dystonia-foundation.org/pages/laryngeal\\_dystonia\\_\\_\\_selective\\_denervation\\_and\\_reinervation/138.php](http://www.dystonia-foundation.org/pages/laryngeal_dystonia___selective_denervation_and_reinervation/138.php)) sono quelle con DS degli abduuttori, quelle che non rispondono alla tossina botulinica e quelle che hanno tremori (alcune varianti) o rischi in caso di anestesia totale.
- Si consiglia di essere trattati solo da esperti del settore, che abbiano effettuato molti interventi.
- Un esordio tardivo di DS è possibile che sia dovuto a cause genetiche e sia stato scatenato da un avvenimento ambientale.
- I farmaci usati per la DS sono molto soggettivi e devono essere concordati con il medico personale. Le medicine di solito comportano sintomi come l'ansia e i tremori.

Lo stress può peggiorare la DS, così come qualsiasi altro disturbo neurologico.

- La DS è un disturbo molto complesso; così se uno tenta una terapia come l'agopuntura e questa funziona, il successo non può essere generalizzato all'intera popolazione affetta da DS.
- Non esiste una pubblicazione che dimostri che la DBS (Stimolazione Cerebrale Profonda) sia efficace per la DS. In Francia è stato dimostrato che aiuta le persone colpite dalla Sindrome di Meige, ma risulta meno efficace con la voce.
- La Distonia Laringea è un disturbo della respirazione, diverso dalla DS.
- Il blefarospasmo è una condizione nella quale gli occhi si chiudono involontariamente: Non si dovrebbe guidare con questo disturbo.
- Si pensa che la DS sia genetica, ma può essere provocata da altre cause come la bronchite, un trauma emotivo, un intervento chirurgico, un incidente, ecc..
- Le infiltrazioni di tossina botulinica possono estendersi all'altra corda vocale, ma ci sono troppe variabili per paragonare con precisione i benefici delle infiltrazioni unilaterali e bilaterali.
- Si pensa che possano esserci dei sensori nei muscoli delle corde vocali per inviare al cervello un messaggio di non contrarsi nello spasmo. Così non ci sarebbe solo uno stimolo verso il muscolo, ma anche un segnale al cervello per correggere la condizione.
- La DS degli adduttori provoca le spaccature delle vocali, mentre nella DS degli abduuttori la voce si rompe prima delle vocali generando suoni incomprensibili.
- Tra le medicine che possono essere utilizzate per la DS con tremori c'è l'indolol, che però può avere effetti collaterali sulle attività cognitive.
- Non esiste una cura per la DS, ma si spera di riuscire a prevenirla in futuro; per esempio potrebbe essere sviluppato un vaccino contro il virus che altera il menoma.
- L'effetto delle infiltrazioni di tossina botulinica può variare a causa di una anatomia neurale abnorme o per la diversità di genotipo.
- Alcuni pazienti non manifestano spasmi du-

rante il momento del riso e del pianto. I ricercatori hanno scoperto, attraverso uno studio sulle scimmie, che il sistema di espressione emozionale è diverso da quello del linguaggio, in quanto il percorso neurologico è diverso.

- \* Dati pluriennali dimostrano che alcune persone traggono beneficio dalla tossina botulinica per molti anni, ma che altre devono scegliere la chirurgia.
- \* L'elettromiografo a fili sottili è particolarmente usato per studiare i muscoli a scopo di ricerca. Le terapie ormonali o la sindrome premenstruale non sono mai state collegate alla DS. Si pensa che la ritenzione di fluidi corporali durante le mestruazioni potrebbe causare edemi che peggiorano i disturbi della voce.
- \* Se una persona subisce la chirurgia tiroidea, il chirurgo deve fare attenzione a non danneggiare i nervi in quella zona. I nervi possono ricrescere, ma si deve sempre cercare un chirurgo esperto in modo di non danneggiare la voce.
- \* Le persone che utilizzano la voce per le loro attività professionali come annunciatori radiofonici, sacerdoti, cantanti, possono spesso mettere le loro voci a rischio a causa di un uso eccessivo.
- \* Negli USA la tossina botulinica di tipo A è più efficace e meno costosa della B.
- \* Non ci sono molti trattamenti per la DS degli abduuttori. Oggi viene usata solo la tiroplastica e la tossina botulinica.
- \* Si è parlato della donazione di cervelli a scopo di ricerca. L'Università di Harvard raccoglie le donazioni e ha realizzato approfonditi studi che evidenziano anomalie presenti nel percorso cortico-bulbare e nel tronco cerebrale. Gli istituti di ricerca chiedono ulteriori donazioni, in quanto ciò costituisce la fonte di studio più conclusiva sulla DS.

(segue a pag. 8)

(segue da pag. 7)

Il Dr. Tom Hofmann, Direttore del Dipartimento di Psicologia della Hodges University in Florida ha parlato della qualità della vita con DS. Ci sono 3 stadi successivi nella sofferenza:

- rammarico per la perdita della voce, collegato alle proprie emozioni.
- accettazione della nuova condizione
- crescita e miglioramento.

\* La depressione può causare un grande dispendio di energie, risorse e denaro; è dunque importante impegnarsi per superarla. Le opzioni di trattamento sono:

- collegarsi alle proprie emozioni e parlare con persone che si trovano nella stessa situazione; un gruppo di sostegno può risultare molto utile;
- cercare aiuto professionale da parte di un terapeuta delle malattie croniche.

\* Vivere a lungo con la DS implica capacità di adattarsi a nuove abilità e atteggiamenti emozionali per riuscire a mantenere una buona qualità di vita. Un atteggiamento negativo può instaurare una reazione a catena perché si autoalimenta, provando una sterile autogrificazione. Il pensiero positivo renderà meno timorosi. Se non viene spontaneamente, "fingete fino a ottenerlo". Simulate di essere positivi e questa diventerà un'abitudine. Non lasciate che i pensieri negativi entrino nei vostri ragionamenti o nei vostri commenti.

Alcuni compiti che potete intraprendere sono: ordinare al ristorante, fare chiamate telefoniche, indirizzarvi a gruppi di persone, interviste, appuntamenti e relazioni con i vostri compagni.

\* Ci potranno essere sfide individuali, che coinvolgono:

- la personalità
- la fase della vita
- un previo successo in una certa attività
- l'efficacia del trattamento medico
- le relazioni sociali
- il senso dell'umorismo
- l'importanza di un impegno
- quanto vi sentite competenti.

\* E' importante muoversi sempre in avanti. Bisogna avere un Piano A ed un Piano B, nel caso qualcosa non funzioni. E' opportuno preparare un programma per introdurre cambiamenti nella vostra vita come smettere di lavorare o andare in pensione, frequentare un centro di riabilitazione vocazionale o fare ricorso alla telecomunicazione. Analizzate i vostri pensieri per riuscire a cambiare atteggiamento e considerare il giudizio degli altri verso di voi. Cercate sostegno da amplificatori, posta elettronica, usando la scrittura, ricevendo aiuto da altri ed educando gli altri, gesticolando, utilizzando il linguaggio corporeo o portando sempre un biglietto che spieghi il vostro disturbo della voce.

Il relatore finale, il Dr. Frank Prochaska è il responsabile Gestionale della Università Tecnica del Colorado. Il suo messaggio è stato affettuoso e positivo. Ha affermato che la maggior parte delle persone hanno momenti negativi nelle loro vite e perciò dobbiamo tutti aiutarci reciprocamente.

Le sue citazioni preferite sono state:

«Se non hai qualcosa di positivo da dire, non dirlo».

«L'atteggiamento è l'unica cosa di cui hai pieno controllo»

«Rimani nel sentiero della vita. Non lasciare che la DS si trasformi in un mostro per la tua esistenza. Ritorna in te stesso e nel tuo vero modo di essere».

**Un affettuoso e sincero ringraziamento a Laura Latini che ha cortesemente tradotto il testo originale.**

## IL VENTENNALE DELL'A.R.D. 1992 - 2012

### UN'INIZIATIVA INNOVATIVA PER FESTEggiARE LA RICORRENZA

■ Pochi, forse, sanno o ricordano che il 3 marzo 1992, a Roma, davanti al notaio Simonetta Nelli Petrone, venne costituita l'"Associazione italiana per la Ricerca sulla Distonia - ONLUS", in breve "ARD ONLUS". Da quel lontano anno, molti Presidenti si sono succeduti (Arnaldo Giusti, Emidio Bianconi, Ermenegilda Pompei, Luciano Barilaro, Filomena Simone e l'attuale Paolo Corsi), molte difficoltà sono state incontrate e affrontate (dalla chiusura della sede originaria di Via Colautti a Roma, alla ricostituzione dell'Associazione nel 2007 non più come Associazione di Volontariato e ONLUS, ma come associazione di Promozione Sociale con sede a Segrate (MI)) e molti risultati sono stati raggiunti. L'attuale Direttivo, nel ricordare e ringraziare tutti coloro che in questi lunghi anni hanno contribuito all'attività e ai successi dell'Associazione, ha ritenuto che in questo 2012 fosse giusto e opportuno festeggiare la ricorrenza della fondazione con un'iniziativa concreta e di largo impatto.

In occasione del 43° Congresso della Società Italiana di Neurologia (SIN), sono stati consegnati due premi del valore di € 2.000,00 ciascuno ai due migliori poster sul tema della distonia. Dopo un'attenta valutazione da parte della commissione nominata dalla SIN, i premi sono stati assegnati ai due lavori:

**I CAMBI DI POSIZIONE DEL CORPO AGGRAVANO LA POSIZIONE ANORMALE DELLA TESTA NEI PAZIENTI CON DISTONIA CERVICALE: EVIDENZA DI UN ALTE-**

**RATO CONTROLLO CEREBRALE DELLE POSTURE.**

*D. Salvino, F. Bono, M. Trimboli, M. Curcio, M. Cretella, A. Quattrone*

**STILI DI ADATTAMENTO ALLO STRESS CRONICO (Coping-Style) E DI ATTACCA-MENTO ADULTO IN PAZIENTI CON DISTONIA CERVICALE**

*A. Palma, A. Latorre, M. Bloise, A. Conte, A. Suppa, G. Fabbrini, C. Colosimo, A. Berardelli*

Nel corso della Cerimonia Inaugurale del Congresso (nell'Auditorium del Palacongressi di Rimini il 6 ottobre 2012), il Presidente della Società Italiana di Neurologia Prof. Giancarlo Comi e il Presidente dell'A.R.D. Paolo Corsi hanno consegnato il riconoscimento alla Dott.a Dania Salvino e alla Dott.a Adalgisa Palma. Nella foto, il Presidente A.R.D. con la maglietta celebrativa di Dystonia Europe ricevuta nel corso della riunione di Bol (Croazia), della quale si parla più diffusamente in altra parte di questo giornale. Di seguito, la traduzione italiana dei due poster premiati. L'iniziativa, che non sarebbe stata possibile senza la preziosa collaborazione della Sig.a Barbara Frati e del Prof. Leandro Provinciali, ha riscosso un vivo successo e ha contribuito in maniera innovativa a porre il problema della nostra patologia all'attenzione di circa duemila neurologi, assicurando una visibilità particolarmente elevata nel mondo professionale. Visto il risultato estremamente positivo, è intenzione dell'Associazione ripetere nel futuro l'iniziativa.



Un momento della Cerimonia di Premiazione dei due poster sulla distonia al Congresso SIN di Rimini.

## STILI DI ADATTAMENTO ALLO STRESS CRONICO (COPING-STYLE) E DI ATTACCAMENTO ADULTO IN PAZIENTI CON DISTONIA CERVICALE

A. Palma, A. Latorre, M. Bloise, A. Conte, A. Suppa, G. Fabbrini, C. Colosimo, A. Berardelli

Dipartimento di Neurologia e Psichiatria dell'Università La Sapienza di Roma

### Obiettivi

Attualmente persistono ancora limitati gli studi che hanno analizzato se alcuni stili di adattamento (Coping-Style) allo stress cronico e se stili di attaccamento adulto partecipano alla patogenesi dei disordini del movimento.

### Scopo

Lo scopo dello studio è valutare la relazione fra stili di coping, di attaccamento adulto e distonia cervicale.

### Oggetto dello studio

Sono stati arruolati ed appaiati per età e genere 60 soggetti; di questi 20 pazienti presentavano diagnosi di distonia cervicale, 20 pazienti erano affetti da emispasmo facciale e 20 soggetti di controllo sani.

### Metodo

I pazienti sono stati arruolati presso la clinica dei disordini del movimento dell'Università "La Sapienza" di Roma. I criteri di esclusione prevedevano punteggi al Mini Mental Status Examination (MMSE) <27, la presenza di uno stato di ansia e di depressione. Gli stili di coping nello stress cronico sono stati valutati utilizzando il Brief COPE Inventory (bCOPE).

La depressione, l'ansia e lo stress soggettivo sono state misurate utilizzando rispettivamente la Scala di Valutazione della depressione di Montgomery ed Asberg (Montgomery Asberg Depression Rating Scale), la Scala di valutazione dell'ansia di Hamilton (Hamilton Anxiety Rating Scale) ed un questionario italiano validato per l'analisi dello stress soggettivo (Questionnaire on Subjective Stress). Gli stili di attaccamento dell'adulto sono stati valutati utilizzando un apposito questionario (Adult Attachment Questionnaire) associato ad un ulteriore strumento per lo studio del legame parentale sia materno che paterno (Parental Bonding Instrument).

Gli eventi di vita stressanti sono stati misurati

attraverso la versione italiana del Life Experience Survey in associazione ad una scheda di registrazione standardizzata per gli eventi di vita stressanti ("Schedule of Recent Experiences"). La gravità clinica della distonia cervicale e dello spasmo facciale sono state valutate rispettivamente con la scala "Toronto Western Spasmodic Torticollis Scale" e con una scala di gravità specifica validata da esperti. L'analisi statistica ha utilizzato il test di Kruskal-Wallis e l'analisi canonica.

### Risultati

L'analisi statistica ha evidenziato delle differenze significative tra pazienti con distonia cervicale rispetto ai controlli e ai pazienti con emispasmo facciale relativamente ai punteggi di alcune sottoscale del bCOPE ad indicare una differente capacità adattativa (coping style) nello stress cronico tra i gruppi. In particolare, i pazienti con distonia hanno presentato punteggi più bassi nella capacità di pianificazione, di ricerca di supporto emotivo e nella sottoscala dell' "ansia psichica".

I pazienti con emispasmo facciale hanno presentato punteggi più alti nella valutazione dell'ansia psichica rispetto ai sani. L'analisi canonica mostra una tendenza verso uno stile di attaccamento adulto "insicuro" nei pazienti con distonia cervicale, mentre i soggetti con emispasmo facciale e il gruppo dei sani presentano uno stile di attaccamento adulto tendenzialmente più "evitante".

### Discussione

I pazienti con distonia cervicale hanno mostrato dei processi di coping caratterizzati da una minore capacità di pianificare e di ricerca di supporto emotivo nella gestione dello stress cronico degli eventi di vita. Rispetto ai soggetti sani e a quelli con emispasmo facciale, i distonici tendono a presentare uno stile di attaccamento adulto di tipo "insicuro", in minor misura "evi-

tante" senza un incremento dell'ansia psichica o di uno stato di allerta sul piano somatico in risposta allo stress cronico.

### Conclusione

I pazienti con distonia cervicale sono caratterizzati da un coping style più disadattativo, caratte-

rizzato da una minore capacità di pianificazione e di ricerca di supporto emotivo nell'affrontare gli eventi di vita stressanti.

Tale risultato potrebbe presentare delle possibili implicazioni con la patofisiologia della distonia cervicale, sebbene siano necessari ulteriori approfondimenti.

## I CAMBI DI POSIZIONE DEL CORPO AGGRAVANO LA POSIZIONE ANORMALE DELLA TESTA NEI PAZIENTI CON DISTONIA CERVICALE: EVIDENZA DI UN ALTERATO CONTROLLO CEREBRALE DELLE POSTURE

D. Salvino, F. Bono, M. Trimboli, M. Curcio, M. Cretella, A. Quattrone

Clinica Neurologica, Università "Magna Grecia" di Catanzaro;

Istituto di Scienze Neurologiche, Consiglio Nazionale della Ricerche, Piano di Lago Mangone (CS).

### Introduzione

La distonia cervicale è la più frequente distonia focale ad esordio in età adulta. E' caratterizzata da prolungate contrazioni involontarie dei muscoli cervicali che causano una posizione (postura) anormale della testa. E' stato ipotizzato che la distonia cervicale sia una condizione patologica di tipo dinamico. Tuttavia è poco conosciuto l'effetto che hanno i cambi di posizione del corpo sulle posture patologiche del capo nelle distonie cervicali.

### Obiettivo della ricerca

Valutare gli effetti delle manovre posturali sulla severità delle posture patologiche del capo nella distonia cervicale.

### Pazienti e metodi

Nel nostro studio sono stati arruolati 20 pazienti con distonia cervicale (età:  $45 \pm 13$ ; e durata media di malattia:  $7.5$  anni  $\pm 4.6$ ) e 20 controlli, raggruppati per età e sesso. Tutti i pazienti sono stati sottoposti ad una accurata anamnesi ed hanno effettuato un esame obiettivo neurologico.

La diagnosi e la severità della distonia cervicale sono state valutate mediante la Toronto Western Spasmodic Torticollis Rating Scale. Tutti i soggetti sono stati sottoposti ad una registrazione elettromiografica di superficie (EMG) dei

muscoli sternocleidomastoidei a riposo nelle posizioni supina, seduta ed eretta.

### Risultati

La registrazione EMG di superficie ha mostrato nei pazienti distonici una modesta asimmetria di contrazione dei muscoli antagonisti in posizione supina. Tale differenza di contrazione nei muscoli antagonisti peggiorava marcatamente in posizione seduta e maggiormente in posizione eretta, ed era associata ad un aggravamento notevole della postura anormale della testa. La registrazione EMG di superficie nei soggetti controlli non mostrava differenze nei muscoli cervicali antagonisti sia in posizione supina, che in posizione seduta ed eretta.

### Discussione e Conclusioni

I nostri dati dimostrano che i cambi di posizione del corpo inducono un incremento della contrazione asimmetrica dei muscoli cervicali, la quale causa un'esacerbazione della postura patologica del capo nei pazienti con distonia cervicale. Le variazioni in severità delle posture patologiche del capo determinate dal mantenimento della posizione seduta ed eretta indicano che la distonia cervicale è una condizione dinamica, e confermano che un alterato controllo posturale può essere coinvolto nella patogenesi della distonia cervicale.



## ALCUNE COSE UTILI DA RICORDARE

Cari amici, certi di fare cosa utile e gradita a tutti, approfittiamo della pubblicazione di questo numero di *"Distonia Oggi"* per ricordare anche quest'anno alcuni importanti aspetti della nostra vita associativa.

a) Essendo l'A.R.D. iscritta nel Registro dell'Associazione della Provincia di Milano al numero 42 della "Sezione F - Associazioni di Promozione Sociale", è possibile, in sede di dichiarazione annuale dei redditi delle persone fisiche, indicare (nel riquadro relativo al *"Sostegno del volontariato e delle altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale ..."*) il Codice Fiscale **97085660583** e destinare all'Associazione la propria quota del 5 per mille.

b) Anche per l'anno 2013, la quota sociale è fissata in € 20,00 (venti/00) e deve essere versata entro il 31 marzo del 2013. Per semplificare le procedure amministrative, è molto importante, specie quando un versamento viene effettuato nel periodo a cavallo tra la fine di un anno e l'inizio dell'anno successivo, specificare, sul bollettino di conto corrente postale o nel bonifico, l'anno per il quale si intende versare la quota associativa.

c) Il versamento della quota potrà essere effettuato:

1. Tramite bollettino di conto corrente postale n. 13839279 intestato a A.R.D. c/o Claudia Rinaldoni.

2. Tramite bonifico:  
IBAN: IT24C0760101600000013839279  
presso Ufficio Postale di Segrate (MI),  
Via Conte Suardi, n. 69.

3. In contanti, con contestuale rilascio di ricevuta da parte dell'Associazione.

Ricordiamo che il bonifico comporta, per l'Associazione, minori costi di gestione rispetto al bollettino di conto corrente postale.

