



## RESOCONTO CONVEGNO

L'Associazione della Ricerca sulle Distonie della Delegazione della Toscana (ARD) ha promosso in data 24-11-07 il convegno :

"La presa in carico della persona con distonia. Recenti acquisizioni in neurologia, fisioterapia e psicologia clinica per un'assistenza qualificata".

Il convegno si è tenuto a Firenze presso la sala Giotto del Grand Hotel Mediterraneo. Hanno partecipato numerosi soci della Toscana e di altre regioni , convocati anche per l'assemblea nazionale di fine anno.

Il convegno ,momento di proficuo incontro tra medici e pazienti ,oltre alla presentazione scientifica delle distonie muscolari, ha sviluppato e approfondito, in modo particolare, gli aspetti sociali e psicologici della malattia.

Gli interventi del Prof. B.Rossi, Primario del reparto di neurofisiologia dell'Ospedale di Cisaniello di Pisa, del Dott. F. Balestrieri e della dott.ssa Borgheresi dell'U.O. di Neurologia dell'Ospedale P.Palagi di Firenze, hanno illustrato le recenti acquisizioni mediche, cliniche, chinesio-logiche e neurofisiologiche riguardanti la malattia.

Il Dott. .G.Galardi del reparto di Neurologia di Cefalù (Pa), e la dott.ssa K.Iannelli psicoterapeuta (Ar.), hanno focalizzato il loro intervento sugli aspetti relazionali del medico con pazienti affetti da patologie rare - croniche e sull'importanza della centralità della persona nell'intervento di cura.

E' stata presentato un progetto di ricerca sulla "*Qualità della vita ed i suoi correlati nella distonia*" promosso dal Prof. S.Sirigatti, Direttore dell'Università di Psicologia di Firenze in collaborazione con l'ARD - Delegazione Toscana .

Particolarità del Convegno, che d'altra parte caratterizza tutti i convegni promossi dall'associazione è stata quella di dare spazio a "*la voce dei pazienti*" ,momento nel quale C.Ceccanti, G.Rosario e S.Vanini, hanno narrato la loro esperienza personale ed il loro vissuto quotidiano nella lotta per affrontare questa patologia, dal momento dell'esordio, alle varie fasi della cura, ai rapporti sociali, familiari e lavorativi.

E' seguita una tavola rotonda presentata e moderata dal Prof. A.Rossi primario dell'U.O. di Neurologia di Siena dal titolo "*il paziente: bisogni e obiettivi*". Gli interventi degli specialisti e le testimonianze dei pazienti hanno consentito un ampio dibattito dal quale è emerso che:

- 1) Esiste un gran disagio nel gestire il proprio corpo : le contrazioni protratte e dolorose non permettono di muoversi secondo le proprie abitudini. E per questo il soggetto è costretto ad assumere posture anomale che purtroppo spesso, non accetta.
- 2) E' compromesso l'aspetto relazionale:l'inserimento sociale provoca una sofferenza psicologica a causa di un convincimento spesso errato : che gli altri abbiano un concetto negativo della sua persona a fronte di un'immagine alterata .

Ansia e depressione possono accompagnare il soggetto



- 3) La continua tensione fisica con cui si manifesta la malattia nella persona, provoca una "facilità" alla stanchezza, alla lentezza nelle attività quotidiane comprese quelle lavorative.
- 4) Spesso nell'ambito lavorativo ,la stanchezza viene scambiata per cattiva volontà di lavorare e le spiegazioni del soggetto non riescono a convincere il datore di lavoro della presenza di difficoltà oggettive.
- 5) Necessitano ulteriori informazioni e divulgazioni , specialmente negli ambienti lavorativi ,per far conoscere "la dystonia"
- 6) Le possibili opzioni terapeutiche con tossina botulinica ,con l'azione dei farmaci(compresi gli anticolinergici )ed ultimamente con la chirurgia non "guariscono " il soggetto affetto da distonia; si può ,però concorrere a migliorare la sua condizione di vita se accanto alle cure mediche si programmano sedute di fisioterapia ed di psicoterapia; si dovrebbe necessariamente prevedere , in un centro, un approccio multidisciplinare che veda la concertazione di una equipe di esperti in neurologia, neurofisiologia clinica, psicologia e fisioterapia;
- 7) E' necessario un aggiornamento ( anche continuo) che coinvolga il medico di base e la specialistica territoriale sulle problematiche emergenti relative alle distonie,
- 8) e un significativo coinvolgimento degli enti e degli organi della sanità pubblica

Concludendo, è convincimento dell'associazione ARD promuovere "la presa in carico della persona con distonia " presso gli Enti sanitari ,ricordando che a livello nazionale la distonia è riconosciuta con il codice RF0090 di MR

*Filomena Simone*

---