

ALTRE TERAPIE

La causa della distonia è sconosciuta, ragion per cui attualmente non è possibile guarire da questa malattia.

Farmaci

Normalmente dopo aver ricevuto la **diagnosi di distonia** si cerca di limitarne i sintomi con il ricorso ai farmaci. In realtà non esiste ancora una terapia farmacologica specifica contro la distonia. I rimedi attuali possono agire alleviando i dolori, i crampi, l'ansia e la depressione. Tuttavia, alcuni di questi farmaci possono provocare dipendenza.

Fisioterapia

Per le distonie cervicali e generalizzate, la fisioterapia mira a prevenire le tensioni nei muscoli non interessati e rafforzare il meccanismo di stabilizzazione del corpo.

*Negli ultimi anni
la terapia manuale ha avuto
successo in tutta Europa
grazie a fisioterapisti
specializzati nel campo.*

L'**ASD** favorisce la formazione di terapeuti specializzati nel trattamento della distonia.

Yoga, Feldenkrais, meditazione, canto

Queste attività rilassano, riducono lo stress e aumentano le capacità di auto guarigione. I **massaggi** sono sconsigliati in quanto stimolano involontariamente i muscoli e potrebbero scatenare una crisi distonica.

Con il gentile sostegno di
Merz Pharma (Svizzera) SA



CHE COSA OFFRE L'ASD?

L'**Associazione Svizzera contro la Distonia (ASD)** è un'associazione senza scopo di lucro che offre aiuto alle persone colpite dalla malattia e ai loro familiari, perseguendo i seguenti obiettivi:

- Informare le persone coinvolte, come pure l'opinione pubblica, il corpo medico e le assicurazioni.
 - Favorire scambi di esperienze all'interno dell'**ASD** con altre associazioni di pazienti e organizzazioni internazionali che si occupano della distonia.
- Gli strumenti informativi includono, in particolare:**
- L'assemblea generale che si tiene ogni anno, con conferenze e contributi di specialisti del settore su temi importanti per i soci.
 - Un bollettino distribuito ai membri, generalmente 2 volte all'anno, e il sito Internet **dystonie.ch**.
 - Gruppi regionali auto-organizzati, che favoriscono i contatti personali e aiutano i soci a non restare isolati.
 - Contatto diretto con i soci del comitato per questioni specifiche relative alla malattia, l'AI ecc.

Per donazioni o legati

- conto corrente postale N. 40-7494-0
IBAN: CH84 0900 0000 4000 7494 0
- ordine di versamento sul conto WIR dell'ASD
IBAN: CH19 0839 1326 9166 1000 0

SDG  ASD

Renato Mariani / Responsabile di Ticino
+41 (076) 616 29 48 / renato.mariani@dystonie.ch

© ASD 2018 / L-DYS006

SDG  ASD

Schweizerische Dystonie-Gesellschaft
Association Suisse contre la Dystonie
Associazione Svizzera contro la Distonia



Museo Albertina, Vienna

Distonia —
parlare è già
un aiuto. dystonie.ch

Design: Dani Bürgisser / studioburgisser.com

COS'È LA DISTONIA?

Il termine «distonia» descrive un gruppo di disturbi della motricità che si manifestano tipicamente sotto forma di:

- spasmi oculari incontrollabili
- posizione anomala del capo
- voce rauca o aspirata
- crampo dello scrivano o del musicista

Questi disturbi condividono le caratteristiche seguenti:

- movimenti involontari
- crampi
- accompagnati solitamente da dolori

Bleferospasmo (tremolio alla palpebra)

Si tratta di uno spasmo incontrollabile, intermittente o permanente, causato dalla contrazione involontaria del muscolo orbitale delle palpebre. Con l'aggravarsi della distonia si aggrava anche l'handicap delle persone, che nei casi più gravi possono soffrire anche di cecità.

Distonia cervicale (torcicollo)

La distonia cervicale, caratterizzata da una posizione anomala del capo a seconda della rotazione e inclinazione, è causata da spasmi muscolari del collo e della nuca. Il torcicollo rappresenta un forte impedimento per attività professionali e quotidiane e spesso causa dolori intensi.

Disfonia spasmodica (spasmi della laringe)

La disfonia spasmodica indica un'alterazione della voce dovuta a spasmi della muscolatura laringea. Il paziente riesce a malapena a parlare, rendendo spesso difficoltosa la comunicazione con gli altri.

Crampo dello scrivano o del musicista

Questi disturbi sono caratterizzati da movimenti distonici che si presentano unicamente svolgendo dei gesti specifici (scrittura, pratica di uno strumento musicale); gesti che diventano difficili o persino impossibili per il paziente.

Tutte le cosiddette distonie focali colpiscono singole parti del corpo. Per contro, la distonia generalizzata (più grave, ma più rara) col passare del tempo colpisce tutto il corpo. Essa si manifesta il più delle volte in età giovanile, portando sovente il paziente sulla sedia a rotelle.

Si stima che in Svizzera siano 8000 le persone colpite. Questi disturbi poco conosciuti trovano probabilmente la loro origine nei gangli basali del cervello che controllano i movimenti.

Ad oggi, le terapie usate permettono soltanto di alleviare i sintomi della malattia. Nel caso di distonie focali lo specialista inietterà generalmente piccole dosi di **tossina botulinica** nei muscoli interessati. La stimolazione cerebrale profonda (**Deep Brain Stimulation DBS**) è proposta nelle distonie gravi. Gli elettrodi posti nel cervello influenzano l'attività cerebrale tramite impulsi.

TOSSINA BOTULINICA

Come agisce la neurotossina botulinica?

La Neurotossina Botulinica (BoNT) impedisce la trasmissione della stimolazione dalle cellule nervose ai muscoli, facendo in modo che la contrazione del muscolo (a seconda del dosaggio) diventi sempre più debole o addirittura assente. Quando la BoNT è iniettata in un muscolo, blocca in quel punto il rilascio del neurotrasmettitore acetilcolina dalla fibra nervosa.

Per la BoNT si distinguono i sierotipi A–H, di cui i tipi A e B sono utilizzati in medicina. Quella più frequentemente utilizzata è la Neurotossina Clostridium botulinum di tipo A (abbrev.: BoNT/A).

In tal modo si impedisce che il muscolo in questione possa contrarsi come di consueto e ciò senza che le altre funzioni nervose, come ad esempio il tatto, ne vengano influenzate. L'effetto della BoNT iniettata si manifesta generalmente dopo qualche giorno.

Di conseguenza si allenta la tensione patologica del muscolo. Poiché generalmente diversi muscoli sono coinvolti in un movimento, il trattamento del muscolo distonico o spastico non porta a conseguenze di rilievo nella vita di tutti i giorni. La maggior parte delle funzioni può infatti essere svolta dagli altri muscoli sani.