



INTERVISTA A EMANUELA GIULITTI, PSICOLOGA E PSICOTERAPEUTA PRESSO PARENT PROJECT ONLUS

In occasione della **Conferenza Internazionale di Duchenne e Becker** (Roma 21-23 febbraio 2014), abbiamo incontrato la Dssa Emanuela Giulitti che venerdì 21 febbraio ha partecipato alla sessione plenaria con l'intervento: "Aspetti emotivi e cognitivi nella DMD. L'importanza della comunicazione della Diagnosi". La Dssa Giulitti lavora presso il Centro di Ascolto Nazionale di Parent Project onlus e prende in carico le numerose richieste di aiuto e sostegno che giungono ogni giorno dalle famiglie.

INTERVISTA A EMANUELA GIULITTI:

Perché è importante fare delle valutazioni del funzionamento cognitivo ed emotivo?

Gli studi hanno riscontrato che nella DMD c'è un'incidenza maggiore rispetto alla popolazione normale di ritardo cognitivo. Per questo motivo è importante fare delle valutazioni specifiche ed eventualmente attivare degli interventi precoci che possano aiutare il bambino ad affrontare queste problematiche. Sono anche state riscontrate nei bambini alcune difficoltà nello sviluppo del linguaggio, in particolare difficoltà nella costruzione della frase e nell'articolazione della parola, ma anche difficoltà nell'attenzione, nella percezione visiva e nella memoria a breve termine di tipo verbale. Rispetto allo sviluppo emotivo, le valutazioni hanno evidenziato una maggiore incidenza di vissuti ansiogeni e depressivi e una ridotta abilità nel controllo delle risposte emozionali.

Quando dovrebbero essere fatte queste valutazioni?

Le valutazioni dovrebbero essere svolte successivamente alla diagnosi e prima dell'ingresso alla scuola elementare e dovrebbero essere monitorate nelle fasi di passaggio della patologia. È consigliabile svolgere controlli annuali per monitorare l'evoluzione della situazione.

Quali interventi dovrebbero essere attivati?

Qualora si riscontrasse una difficoltà specifica di linguaggio, attenzione, apprendimento, si dovrebbe avviare un intervento riabilitativo di tipo logopedico o neuropsicologico. Rispetto alle difficoltà emotive è importante affiancare le famiglie e i bambini con un sostegno psicologico e se si dovessero presentare

problematiche più strutturate, avviare una psicoterapia.

Perché è importante la comunicazione della diagnosi ai bambini? Quali le linee principali da seguire?

La comunicazione della diagnosi è importante per contenere le ansie e le paure che naturalmente potrebbero emergere. Il bambino che non riceve risposte alle domande che rivolge ai genitori, tende a credere che la problematica sia più complessa. La comunicazione deve avvenire dando informazioni semplici, realistiche, comprensibili e senza anticipare elementi dell'evoluzione futura della patologia. È fondamentale per ogni fase dell'età del bambino adeguare il linguaggio e le spiegazioni al loro sviluppo cognitivo ed emotivo.

Venerdì 21 Febbraio Sessione Plenaria

Aspetti emotivi e cognitivi nella DMD. L'importanza della comunicazione della Diagnosi

Emanuela Giulitti - *Parent Project onlus, Roma, Italia*

Chi siamo?

Parent Project nasce negli Stati Uniti nel 1994, diffondendosi presto in tutto il mondo. In Italia, un gruppo di genitori di bambini affetti da distrofia muscolare Duchenne e Becker, costituisce in Italia nel 1996 **Parent Project onlus**, con il fine di migliorare la qualità della vita dei bambini e ragazzi affetti da tale patologia, attraverso tre obiettivi primari:

- informare e sostenere, anche psicologicamente, le famiglie dei bambini e ragazzi affetti da distrofia di Duchenne e Becker;
- promuovere e finanziare la ricerca scientifica per sconfiggere la Distrofia Muscolare Duchenne e Becker attraverso progetti di ricerca, borse di studio per ricercatori e l'acquisto di strumenti diagnostici;
- sviluppare un network collaborativo in grado di diffondere: procedure di trattamento clinico e di emergenza, linee guida e protocolli terapeutici, centri di riferimento su tutto il territorio nazionale.

Dal 2002 ha dato vita al **Centro Ascolto Duchenne**, servizio di informazione e divulgazione clinica, legale e sociale, rivolto alle famiglie e agli specialisti.

Parent Project onlus ha inoltre sviluppato, in collaborazione con Oracle Italia, il **Registro Italiano DMD/BMD**: banca dati on-line che intende colmare la mancanza di informazioni sui pazienti affetti da Distrofia muscolare di Duchenne/Becker e permettere la comunicazione relativa alle sperimentazioni cliniche.

Parent Project Onlus: riunisce una Comunità che solo in Italia,

direttamente e/o indirettamente, coinvolge oltre 20.000 persone.

Cos'è la Distrofia muscolare di Duchenne e Becker?

- La Distrofia Muscolare di Duchenne e Becker è una malattia genetica rara che colpisce 1 su 3500 bambini nati vivi, quasi esclusivamente maschi, e si manifesta intorno ai 2-3 anni di vita. Si stima che in Italia siano 5.000 le persone affette dalla malattia.
- La distrofia muscolare di Duchenne/Becker è la forma più grave tra le distrofie muscolari ed è causata dall'assenza di una proteina detta Distrofina, che conduce a una progressiva diminuzione della forza muscolare fino ad arrivare alla perdita definitiva della deambulazione autonoma che avviene generalmente tra i 9 e i 14 anni, quando il ragazzo è costretto a muoversi su una sedia a rotelle.
- La degenerazione colpisce in seguito anche il cuore e i muscoli respiratori fino a rendere necessaria la ventilazione assistita. Fino a pochi anni fa, prima dei sistemi di ventilazione meccanica, il rischio di morte era elevatissimo tra i 20 e i 30 anni.
- Attualmente non esiste una cura specifica, ma i costanti progressi della ricerca scientifica e i trattamenti multidisciplinari applicati, hanno permesso di migliorare la qualità della vita dei pazienti e raddoppiare le aspettative di vita rispetto a quelle di qualche decennio fa.

Per avere maggiori informazioni sulle attività di Parent Project Onlus, telefonare al numero 06 66182811 o visitare il sito: www.parentproject.it

Per sostenere le attività: c/c postale 94255007 - BCC Ag. 19 di Roma IBAN IT 38 V 08327 03219 000000005775.

Donazione 5X1000: firma nel riquadro "Sostegno del volontariato e delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale, ecc." C.F. 05203531008.

Parent Project Onlus

Ufficio Stampa e Comunicazione

Fiammetta Biancatelli

Cell. 339.8857842

f.biancatelli@parentproject.it

Niccolò Patriarca

Cell. 388.2612979

n.patriarca@parentproject.it

www.parentproject.it

