

STORIA DI MANUELA

Roma, 20/03/2010



Erano 10 anni che soffrivo di mal di testa, sempre quel dolore pulsante dietro la cervicale, quella orribile sensazione che mi sarebbe scoppiato il cervello da un momento all'altro, iniziavo pian piano a perdere l'uso del collo, non potevo girare la testa né a destra né a sinistra, non potevo guardare verso l'alto, verso il basso, mentre stavo a tavola mi venivano delle vertigini improvvise e mi cadeva la testa in avanti, non potevo fare nessun tipo di sforzo, non potevo ridere di cuore, non potevo piangere, non potevo stare nei luoghi affollati, nei posti troppo caldi perché quel dolore mi faceva vedere le stelle, poi un giorno mia madre, stanca di sentirmi lamentare da 10 anni, mi prenota una RSM.

Vado in una clinica vicino casa e quando vado a ritirare il referto, esce il tecnico di persona a consegnarmelo, che, con una faccia seria, mi dice che devo ripetere l'esame in un ospedale dove hanno un'attrezzatura più idonea, più nuova, perché c'è qualcosa che non va... io e mio marito allertati da quest'atteggiamento scrupoloso, ci mettiamo su Internet, inserendo su Google quelle strane parole scritte dal tecnico radiologo: "Malformazione di Arnold Chiari"... "cavità siringomieliche"...

Rimanemmo tra lo spaesato e l'incredulità, mentre pensavo: malattia rara invalidante? Ma non può essere, non a me! Inizia da qui la nostra Odissea, ripeto l'esame al Pertini, mi inseriscono un giorno, ero l'ultimo appuntamento della sera e consapevoli anche del fatto che, avevamo letto su Internet, questa malattia poteva anche essere provocata da un tumore al cervello, mi prescrivono una RSM completa dell'encefalo e di tutta la colonna, entro alle 22 ed esco alle 23,30, un'ora e mezza di RSM, sotto quella gabbia in faccia che mi opprimeva, alla ricerca di questo tumore, mi passa tutta la mia vita davanti, le lacrime ormai scendevano da sole, finalmente finisce, il tecnico radiologo mi rassicura subito, "non c'è nessun tumore, devi vedere un neurochirurgo però", esco dalla stanza mi attacco al collo di mio marito e gli dò la buona notizia. Fisso un appuntamento con un neurochirurgo del Pertini, nel frattempo io e Ale iniziamo a studiare nel vero senso della parola la malattia, ci scarichiamo dei testi medici dell'Istituto Neurologico di Barcellona, leggiamo che è una malattia lenta ma progressiva e degenerativa, studiamo come è fatto l'encefalo, come dovrebbe scorrere il liquor all'interno di esso, cosa sono le tonsille cerebellari, insomma arriviamo alla visita con il neurochirurgo abbastanza preparati. Quando quest'ultimo inizia a parlare, non ci dice una parola in più di quanto già sapessimo noi, anzi, mi dice che sono una ragazza troppo giovane per essere operata e che lui non mi avrebbe toccata, mi prescrive una terapia analgesica e mi liquida dicendomi che alla prima comparsa di qualche sintomo invalidante (di solito iniziano dalle braccia), ci saremmo rivisti ed eventualmente avremmo potuto tentare un intervento, che mi avrebbe garantito nella migliore delle ipotesi un arresto della malattia... e scusi i sintomi alle braccia?? Certo quelli te li devi tenere!... Fantastico, grazie! Posso lasciarvi immaginare come siamo usciti da quello Studio... amareggiati, sfiduciati, avevamo l'umore sotto le scarpe; stavamo brancolando nel buio, sembrava che nessuno conoscesse questa malattia, ci sentivamo soli, constatavamo giorno per giorno che quando hai a che fare con una malattia rara anche la categoria "medici" devi rivalutare, perché prima prendevi per oro colato tutto quello che ti dicevano adesso no e per fortuna! Meno male che non ci siamo fermati al parere di quel medico, mio marito si rimette le giornate su Internet e navigando scopre una associazione: l'AIMAC. Contatta telefonicamente l'ing. Celada e sua moglie, finalmente qualcuno che conosce esattamente quello di cui stai parlando, ecco la luce nel buio! Gli dimostrano tutta la loro disponibilità, lo tranquillizzano, gli danno una lista di nomi di malati di Siringomielia e i loro telefoni, gli danno la possibilità di contattarli, di sentire le loro storie e le loro esperienze, saltano fuori nomi di strutture ospedaliere, 2 nomi di medici, Di Lorenzo di Firenze e Valentini del Besta di Milano. Fisso l'appuntamento con il primo, lo trovo molto ferrato ma di comune accordo, io e Ale, decidiamo di andare anche a Milano dalla dott.ssa Valentini. Appena la vedo penso "che bello è donna e pure giovane"..., poi inizia a parlare, mi trasmette tanta di quella sicurezza che inizio a pensare di avere un'appendicite, ovviamente mi dice subito che devo operarmi, altro che giovane, mi tranquillizza dicendomi che trattano molti casi della mia malattia e che per loro è un intervento di media difficoltà, che hanno una casistica molto vasta e che collaborano a livello internazionale con molti centri per lo studio della malattia,

che lei opera molti bambini piccolissimi di Chiari, l'indomani avrebbe operato un bimbo di soli 2 mesi... Sono uscita da quello Studio carica come un vulcano, dissi subito ad Alessio, "lei è la mia dottoressa!"

I tre mesi successivi i sintomi peggiorarono, iniziai anche a svenire ogni tanto, quindi cominciai a tormentare la dottoressa di telefonate, volevo operarmi al più presto, avevo paura adesso, non volevo far passare altro tempo: finalmente viene fissata la data dell'intervento: 17 marzo 2006.

Partiamo per Milano, io Ale e mia madre, ero così tranquilla che il giorno prima del ricovero, mi faccio una lampada, se no pensavo, pensa che faccia sbattuta che avrò dopo l'intervento!! Alessio la sera prima mi porta in un ristorante argentino ai Navigli, dentro c'erano anche alcuni giocatori dell'Inter, sembrava di stare in vacanza, non che stavano per aprirmi la testa! E questo lo dovevo solo alla mia dottoressa e un po'anche ...alla mia incoscienza! 2 giorni dopo mi opero, quando scendo in sala operatoria, c'era la Valentini che parlava al cellulare con uno dei suoi figli, gli chiedeva com'era andata la scuola, intanto passava vicino a me mi sorrideva e mi accarezzava il viso, non le ho più dimenticate quelle carezze.

L'intervento non è stato affatto una passeggiata, il mese successivo è stato duro, ero molto debilitata, per camminare mi dovevano aiutare, ma grazie all'aiuto delle persone più importanti, una sorella che mi ha accudito come fossi una figlia, tutta la mia famiglia che mi è stata vicino, un marito che non si è dato mai per vinto e quei pochi, pochissimi amici veri, mi sono ripresa. Superato questo periodo di convalescenza, dopo 3 mesi la bomba: mi sentivo strana, avevo una grande stanchezza, una strana nausea, ma vuoi vedere che... sono incinta!!!!. Non ho reagito subito positivamente, perché mi hanno assalito subito 1000 dubbi, tutta quella anestesia, antibiotici, antidolorifici, cortisone, ma come, prima dell'intervento ci avevamo provato quasi un anno e adesso a 3 mesi dall'operazione rimango incinta?! Chiamo subito la dottoressa e senza tanti giri di parole, vado subito al sodo: "lo posso tenere secondo lei?" Lei alla notizia, al telefono si dimostra più felice di me e mi dice: "Deriu, se le è successo vuol dire che sta bene!" Riattacco il telefono e mi sento di nuovo quel vulcano di 3 mesi fa, mi dà subito un'iniezione di fiducia e di speranza insperati... Ecco adesso a distanza di 4 anni, ho 2 splendidi bambini, Christian di 3 anni e Angela di 10 mesi, due doni del Signore che mi hanno ripagato di tutte le mie sofferenze, ogni anno, anno e mezzo, ripeto i controlli, che grazie a Dio vanno sempre meglio, anche la dottoressa è molto soddisfatta, le tonsille cerebellari sono addirittura risalite, la siringa nel midollo si è quasi riassorbita totalmente.

Ho deciso di scrivere qui la mia storia e scusate se mi sono dilungata troppo, per dare il mio piccolo contributo di incoraggiamento a tutti quei malati che come me sono stati assaliti da tanti dubbi, tanta incertezza e tanta paura, che hanno provato quel senso di smarrimento di fronte al fatto di avere una malattia rara, che credetemi tanto rara non è, perché siamo in tanti. Vorrei concludere, quindi, ringraziando l'AIMAC che mi ha aiutato a conoscere la persona che mi ha operato, la dottoressa Laura Valentini, mio marito che ha combattuto sempre al mio fianco, la mia famiglia che mi è stata sempre vicino e i miei amici, quelli veri,

quei pochissimi che mi hanno aiutato a superare il periodo più difficile della mia vita.

In bocca al lupo a tutti.

Manuela