

STORIA DI MELISSA

9 maggio 2010

Ciao a tutti! Sono Melissa ho 29 anni e abito a Novara. Anche io sono felice di poter scrivere la mia good story sperando che possa essere utile a tante persone ammalate che in questo momento si sentono perse e un po' tristi.

Ho scoperto la malattia nel 2005 per caso, era da un po' di tempo che avevo perso la forza nella mano destra, non riuscivo più a fare semplici gesti come sollevare una tazzina di caffè o girare la chiave per accendere la macchina e in seguito ho avuto problemi di tremori continui alla mano. Mi sono spaventata un po' e ho cominciato a fare una serie di esami alla clinica S. Gaudenzio di Novara tra cui una elettromiografia alla mano e una visita neurologica. Su loro consiglio successivamente ho fatto una risonanza magnetica in cui ho scoperto di avere malformazione di Chiari tipo 1 con discesa delle tonsille cerebellari per 5 mm nello spazio subaracnoideo e quasi totale scomparsa del flusso liquorale.

In quel momento sia io che la mia famiglia eravamo completamente persi! Malattia di Chiari?? Non avevo idea cosa fosse, perché l'avessi io, come era possibile che non me ne fossi accorta prima, che cosa dovevo fare da quel momento in avanti? Per fortuna c'era mia sorella che navigando su internet alla ricerca di informazioni sulla malattia è entrata in contatto con l'Aismac e i gentilissimi e insostituibili signori Celada che ci hanno consigliato di rivolgerci alla dottoressa Valentini del Besta di Milano. Il 24 maggio del 2006 la dottoressa mi ha visitato, ha visto che avevo una siringa molto lunga (da C1 a D11) e molto ampia di diametro. Mi ha consigliato urgentemente l'intervento poiché avrei potuto avere conseguenze molto gravi se avessi aspettato ad operarmi. Così anche se piena di dubbi e paure mi sono messa nelle sue mani e il 23 agosto del 2006 sono stata operata di decompressione con plastica durale. L'intervento è andato bene e sono stata ricoverata per soli cinque giorni. Tornata a casa, per ristabilirmi completamente ci sono voluti un paio di mesi. Successivamente ogni sei mesi ho fatto una serie di risonanze di controllo sempre a Milano dalle quali risultava invariata la siringa (almeno non ero peggiorata!!) invece il problema alla mano era già migliorato.

Alla risonanza dell'ottobre del 2008 invece la dottoressa ha notato la riduzione nettissima della siringa sia come diametro che come estensione e il miglioramento del deficit alla mia mano. E da quel momento la siringa è quasi completamente scomparsa e la mia mano è molto migliorata e non ho mai avuto finora sintomi nuovi.

Infatti ora ho il controllo ogni due anni e posso dire di sentirmi veramente bene!!

So che quando i medici diagnosticano una malattia e per giunta rara entriamo in un tunnel di incertezze, paure e solitudine ma non mollate mai! Affidatevi ai medici che conoscono la nostra malattia e non perdetevi mai la speranza perché in fondo a quel tunnel c'è la luce. So che in molti casi le cose non vanno bene e non tutti sono stati fortunati come me ma credeteci sempre!!

MELISSA