

STORIA DI LAURA

San Marino, 10 maggio 2010

Ciao, mi chiamo Laura, ho 18 anni e vivo nella Repubblica di San Marino.

Ho deciso di scrivere queste righe come testimonianza di un'esperienza importante della mia vita: dolorosa, improvvisa, spiacevole ma senza dubbio fortificante e temprante. Certamente però il motivo principale per cui scrivo è quello di cercare, per quanto posso, di dare il mio piccolo aiuto e un messaggio di speranza e ottimismo alle persone che come me hanno dovuto affrontare, stanno affrontando o affronteranno un periodo particolare a causa della Sindrome di Arnold Chiari.

Circa 2 anni fa, nel maggio del 2008, la mia famiglia decise di accompagnarmi all'Ospedale di Stato per un controllo neurologico perché da circa un anno mi ero resa conto di aver perso sensibilità al fianco sinistro anche se non avevo mai fatto presente questo disturbo ai miei genitori perché era un fastidio lieve e, a mio parere, poco rilevante; dopo una breve visita la dottoressa mi chiese se soffrissi di altri disturbi e io le spiegai che quello era il mio unico fastidio ma decise di prescrivermi ugualmente una RM d'urgenza per la mattina seguente per controllare a cosa fosse dovuto questo strano disturbo: così mi fu diagnosticata la Sindrome di Arnold Chiari tipo I con siringomielia. Fin da quando mi fu riferito, sinceramente, non ero ben conscia di cosa stava accadendo; avevo capito che c'era qualcosa che non andava nella posizione del cervelletto e che questo impediva il normale scorrere di un liquido chiamato Liquor ma l'unica cosa chiara era che di lì a poco avrei dovuto subire un intervento al cervelletto. Potete immaginare la mia reazione e quella della mia famiglia! In pochi mesi la mia convinzione di avere una salute di ferro si era trasformata in incertezza e paura per quello che mi poteva succedere! Appena ricevuta questa notizia tornammo a casa completamente sconfortati e demoralizzati ma fu così che fortunatamente venimmo in contatto col l'AIMAC; infatti immediatamente cercammo su internet delle informazioni riguardo alla malattia e l'unico spiraglio di luce tra tutte le testimonianze sfortunate presenti nel web ci giunse proprio da questa associazione. Così decidemmo di chiamare per avere qualunque tipo di informazione utile e di consiglio e, nonostante fosse sabato pomeriggio, ci risposero i Signori Celada che ci accolsero con gentilezza e disponibilità. Credo sia difficile immaginare quanto fu indispensabile per noi quella telefonata in un momento simile! Ci rassicurarono e ci dissero proprio quello che speravamo di sentire ovvero che, anche se chiaramente si trattava di un'operazione da non sottovalutare, non dovevamo abatterci, scoraggiarci o farci prendere dallo sconforto perché tutto sarebbe andato per il meglio e inoltre decidemmo di tenerci in contatto in modo da seguire l'evolversi della situazione. In seguito alle proposte ricevute sulle strutture ospedaliere qualificate per quel tipo di intervento,

ci recammo in primo luogo a Firenze , quindi Roma ed infine all'Istituto Carlo Besta di Milano. Lì incontrammo il neurochirurgo, la dottoressa Laura Valentini e fin da subito avemmo la certezza di avere davanti a noi una persona molto competente esperta e preparata. Decisi con i miei genitori di essere operata in quella struttura, entrai in ospedale il 18 agosto 2008 per essere operata il 21 e dimessa il 25; non posso negare che il primo mese di convalescenza fu difficoltoso perché soffrivo di mal di testa dovuti all'intervento (io che tutto sommato fino a quel momento non avevo sofferto di nessun disturbo a parte quella lieve insensibilità all'addome) ma in poco tempo i disturbi fisici cominciarono ad alleviarsi e il morale iniziò a risollevarsi perché il peggio era passato. Anche dalle RM tutto sembrava volgere al meglio: io stavo bene, la sacca di liquor si riassorbiva, la sensibilità al fianco sembrava tornare lentamente e potevo tornare a fare sport. Così nel giro di poco tempo ripresi la mia vita quotidiana eccetto che per una temporanea rigidità al collo che scomparve completamente in qualche mese.

Oggi, a distanza di quasi 2 anni mi rendo conto di essere stata molto fortunata sia perché la sindrome mi è stata diagnosticata e curata in tempo sia per il fatto che l'intervento e la convalescenza si sono svolti nel migliore dei modi e senza complicazioni. In conclusione vorrei ringraziare i miei parenti, i miei amici ma soprattutto l'AIMAC che ha saputo assicurare me e al mia famiglia e starci vicino in momento molto difficile ma sicuramente anche l'Istituto Carlo Besta di Milano per la professionalità, la preparazione e la competenza. Inoltre vorrei augurare buona fortuna a tutti coloro che devono fare i conti con questa patologia e consigliare loro di non arrendersi e farsi prendere dallo sconforto o dalla paura ma di avere fiducia e speranza sempre; soprattutto, però, vorrei sottolineare l'importanza di non affidare la propria salute a mani non sicure ma di rivolgersi ad enti o associazioni specializzate e competenti che siano in grado di guidare e suggerire le scelte più adatte.
Buona fortuna a tutti!

Laura