

## STORIA DI ALESSANDRO JUNIOR

*15 maggio 2010*

Cari Amici,

siamo i genitori di Alessandro, uno splendido bambino che oggi ha 16 mesi. Splendido come lo sono tutti i bimbi agli occhi del loro papà e della loro mamma.

Alessandro è sempre stato un bimbo vivace e curioso, in piena salute fino a Settembre 2009, quando è stato ricoverato all'ospedale di Empoli, per una crisi convulsiva improvvisa, seguita da numerose altre crisi che hanno spinto i medici a chiedere il ricovero presso l'ospedale Meyer di Firenze.

Dopo una serie di esami, dalla risonanza magnetica è emerso che il nostro piccolo era affetto dalla Sindrome di Arnold-Chiari 1.

Il primo impatto con una "malattia" sconosciuta, dal nome nemmeno troppo "preoccupante", di cui non avevamo mai sentito parlare, ha destato in me e mia moglie confusione e smarrimento.

Uno stato di torpore, in attesa di qualcuno che ci spiegasse cosa stava succedendo e cosa fare.

Ci ha pensato il Dottor Federico Mussa, neurochirurgo del Meyer, tra i collaboratori del Professor Lorenzo Genitori.

In un pomeriggio di Novembre ha usato le scarse parole che un professionista sa e deve usare per darci le spiegazioni relative alla situazione di Alessandro, senza evocare in noi false aspettative.

Le tonsille cerebellari erano scese nel Forame Magno e questo impediva il passaggio del Liquor.

La situazione era semplice, drammaticamente schematica.

C'era una sola soluzione: Alessandro andava operato e non c'era tempo da perdere, per non rischiare di far peggiorare la situazione.

I sintomi che manifestava Alessandro erano inequivocabili: singhiozzo continuo e costante, difficoltà a deglutire, frequenti apnee notturne e uno stato di continuo malessere che lo portava a stancarsi spesso e di conseguenza a dormire tante, troppe ore al giorno.

Dopo il primo incontro col Dott. Mussa, la prima sensazione che ricordo fu un senso di vuoto, un po' come quando da piccoli si prende uno schiaffo e siamo combattuti da sentimenti opposti: l'istinto di piangere viene soffocato dall'orgoglio che ci spinge a reagire.

Sia io che mia moglie siamo stati uniti nel non affidarci e non cercare false speranze.

Il mestiere dei dottori è proprio questo: non dover dare speranze, ma limitarsi a fare il quadro clinico.

Il Dottor Mussa è stato esemplare in questo e si è dimostrato persona ammirevole nei mesi successivi, fino all'operazione e oltre.

Dopo averci detto che Alessandro doveva essere operato, il Dottor Mussa ci ha concesso un po' di tempo per riflettere e abbiamo concordato di rivederci per fissare i dettagli per il ricovero.

Nelle settimane successive abbiamo cercato qualunque informazione su internet.

Il materiale che abbiamo raccolto era il più variegato possibile, su Internet c'è il bello ed il cattivo e non sempre si riesce a distinguere la natura di ciò in cui ci imbattiamo.

Abbiamo trovato le due associazioni che si occupano della Sindrome di Chiari e l'appoggio di persone come il Dottor Celada è stato importantissimo.

Così come lo è stato quello di una mamma che 2 anni prima aveva vissuto per suo figlio lo stesso nostro "incubo".

Non eravamo più soli.....

Arriva il 17 Febbraio 2010; alle ore 12:30 circa Alessandro entra in sala operatoria per l'intervento di decompressione.

Dopo circa 3 interminabile ore di attesa esce il Dottor Mussa dalla sala operatoria e ci dice finalmente le parole che aspettavamo: "L'intervento è andato bene, non c'è stato alcun tipo di complicazione". Ci dice anche che Alessandro era parecchio più compresso di quello che poteva emergere dalla Risonanza Magnetica e quindi il fatto di essere intervenuti in tempi rapidi è stata cosa favorevole.

Dopo qualche minuto esce un lettino con adagiato il nostro piccolo ancora in dormi veglia. Alessandro non ha avuto grosse difficoltà a muovere il collo, il giorno successivo all'intervento si muoveva in modo naturale quasi come se non avesse avuto niente; subito gli è tornato il desiderio di giocare e scherzare.

Subito sono spariti i sintomi.

Subito gli è tornato il sorriso...e di conseguenza anche a noi!

Dopo 3 giorni di degenza post-operatoria finalmente il rientro a casa.

Vedevo Alessandro diverso rispetto a prima....lo vedevo stare bene, lo vedevo più preciso in ogni suo movimento e più incuriosito rispetto a ciò che lo circondava.

Solo la cicatrice sulla nuca, ancora ben visibile in ricordo di quello che avevamo appena passato.

Dopo un mese e mezzo dall'intervento il primo controllo dal Dott. Mussa:

Il bimbo sta bene, la prossima risonanza magnetica è fissata per il mese di Novembre e se va bene anche questo controllo Alessandro con la Chiari ha chiuso.

Abbiamo voluto dare la nostra testimonianza anche se non siamo ancora completamente fuori da questa situazione perché è fondamentale, per chi deve affrontare questo percorso, potersi confrontare con più realtà possibili.

E' fondamentale riuscire a trovare il coraggio per reagire.

E' fondamentale sapere che non è impossibile sconfiggere la Chiari.

Un ringraziamento speciale all'equipe del Dott. Genitori in particolare al Dott. Mussa (neurochirurgia Meyer di Firenze).