

STORIA DI ELISA

Gennaio 2011



Un saluto a tutti i lettori,

sono Elisa e ho 19 anni. Anch' io sono stata operata al Besta di Milano per malformazione di Chiari, il 09/09/09. Vado a ritroso nel tempo per raccontarvi la mia esperienza.

Correva l'anno della 4' superiore (2008/2009) ed ogni mattina, puntualmente, mi alzavo con il solito mal di testa pulsante alle tempie, alcune volte accompagnato da nausea. Un mal di testa che non mi permetteva di muovermi troppo velocemente, altrimenti peggiorava. Un mal di testa che non mi permetteva di stare al mondo con gli altri, perché il loro tono di voce, alto per me, ma normale per gli altri, era insopportabile. Un mal di testa che all'apice del dolore mi doveva far fermare, perché quelle pulsazioni mi irrigidivano tutta la cervicale e la testa sembrava scoppiasse. Un mal di testa difficile da far credere, perché stava diventando troppo frequente e coloro che mi stavano vicino potevano benissimo pensare che fossero scuse, scuse per non andare a scuola (guarda a caso mi veniva proprio al mattino). La concentrazione calava sempre più, ed era brutto essere in classe, per esempio, e fissare il vuoto senza motivo. Le risate intense non mi erano più permesse perché aiutavano quel mostro a tornare. Idem col pianto. Praticavo pallavolo, la mia passione, che però stava diventando un tormento perché il mio fisico non mi permetteva più di terminare gli allenamenti assieme alle mie compagne. Le pulsazioni alle tempie erano troppo forti, così che un quarto d'ora prima della fine dell'allenamento (dopo già mezz'ora di sofferenza) mi appartavo e mi sdraiavo a terra. Durante le partite il fischio dell'arbitro risultava alle mie orecchie un fastidio, come la luce dei fari della palestra ai miei occhi. Quelle poche volte che andavo a ballare in discoteca non era un divertimento per me; la musica per me era un fastidio e il ballare era un dolore acuto alla cervicale. Tutto questo stava diventando insopportabile. Ogni tanto mi capitava che la vista si annebbiava e vedevo doppio. In più la luce mi sembrava andare e venire, non permettendomi di capire se fosse un problema mio o della lampada. Quando andavo in bagno non riuscivo a scaricarmi completamente, perché il solo atto di spingere permetteva alle solite pulsazioni di tornare. Arrivai al punto di prendere quasi tutti i giorni farmaci. Tutto questo all'oscuro dei miei genitori, che se solo l'avessero saputo me l'avrebbero impedito, nonostante fossero coscienti dei miei dolori. A volte sentivo dei formicolii alla gamba sinistra e al braccio sinistro, le cosiddette parestesie. Quando mia mamma si rese conto che stava diventando una cosa seria, prese appuntamento al centro cefalee di Garbagnate Mil. Nel mese di marzo 2009 e dalla visita neurologica mi venne consigliata una RM massiccio facciale x sospetta sinusite, dove viene indicata una diagnosi verosimile alla sindrome di Chiari e mi dicono di contattare il San Raffaele di Milano. L'11 giugno 2009 faccio la prima visita, dal Dott. Ferrari (neurochirurgo). La sua freddezza nel dirmi che l'unica soluzione era l'intervento spaventò sia me che mia mamma.

Quando io uscii dall'ambulatorio scoppiiai a piangere. Era troppo serio, non capivo cosa stava succedendo, avrei voluto prendermi a sberle per capire se fosse un incubo o realtà. E i miei capelli? Oddio, per una ragazza è un trauma anche quello. Avevo paura di diventare pelata, ma soprattutto c'era in me troppa confusione. Così non ci accontentammo del parere del dottore e, navigando in Internet, siamo venuti a conoscenza dell'associazione AISMAC. Il Sig. Celada (persona molto disponibile a dare spiegazioni e indicazioni sul da farsi di fronte a una malattia di questo tipo, poco conosciuta) ci ha tranquillizzati, consigliandoci di sentire più pareri, e di fare una visita al Besta dalla Dott.ssa Valentini. Il 7 Luglio, dopo una lunga attesa, arrivò il momento del colloquio. La mia discesa delle tonsille era troppo profonda, la dottoressa non ci mise troppo a pensare che bisognava intervenire. La sua tranquillità, simpatia, e la sua sicurezza sono state fondamentali!!!!!!! Come ha scritto Manuela nella sua lettera, sembrava davvero di essere lì per un'appendicite. Adesso tutti sapevano tutto. E' da qui per me iniziò il momento più pesante. Non tanto per la malattia, quanto per la morbosità che stava prendendo questo argomento. In casa non si parlava d'altro, quando io invece volevo ignorare il problema. Sì, sapevo che dovevo essere operata, sapevo che stavo male, ma tutto ciò riguardava me. Non era giusto che gli altri dovessero soffrire per me. Non sopportavo che la mamma andasse su Internet, COSA DA NON FARE, PERCHE' E' PEGGIO. Su Internet c'è di tutto e solo un medico può spiegare la VOSTRA situazione. Non andate alla ricerca di qualcosa che non vorreste mai leggere, perché spesso la vostra situazione non è così critica come viene descritta.

L'8 settembre entrai in ospedale. Lì incontrai Chiara, anche lei diciottenne, anche lei frequentante un liceo scientifico-tecnologico, anche lei lì per il mio stesso problema. Un segno del destino? Non si sa... quello che sappiamo io e lei è che abbiamo vissuto un'esperienza unica, segnata per sempre da una cicatrice. Vi ho messo apposta la foto per far vedere ai più curiosi che, dopo tutto, non è neanche un segno fastidioso ed evidente!



Dopo l'intervento ci sono voluti dei mesi prima di ritornare alla normalità completamente; il mal di testa ogni tanto ricompariva.

Un paio di mesi fa, alla visita di controllo, tutto ok; incontrai una ventunenne, con la quale scambiai qualche parola e scoprii che lei era lì per farsi controllare le sue tonsille, tramite una RM. Anche lei affetta da Chiari, ma non ancora stata operata, perché non ancora necessario. Quando le raccontai la mia esperienza, nei suoi occhi ho visto più serenità. Ho visto che il suo volto tornava a prendere una forma più rilassata. Era contentissima di poter parlare di persona con qualcuno che aveva già passato tale problema. A fronte di ciò ho deciso di mettere a disposizione la mia e-mail, attraverso la quale potete contattarmi qualora vorreste. Sono pronta ad aprire un confronto con voi.

Un grazie di cuore lo devo alla Dott.ssa Valentini e all'Ing. Celada di AISMAC.

e.roncaglia@campus.unimib.it

In bocca al lupo a te che leggi, perché se ti trovi su questo sito a leggere le "good stories" un motivo ce l'hai!!