

STORIA DI GIUSEPPE B.

Napoli, 17 settembre 2011

Salve a tutti, sono Laura, ho 30 anni e vivo in provincia di Napoli, voglio raccontarvi la storia del mio fidanzato Giuseppe di 39 anni, anche lui di Napoli, malato di Malformazione di Chiari con Idrocefalo e Siringomielia.

Scriverla è come riviverla, il cuore mi batte forte e le lacrime scendono in fretta, ma mi faccio forza perché ora queste lacrime sono diventate lacrime di gioia e spero con il mio racconto di poter dare forza e coraggio a chi come noi pensava di non riuscire a farcela!

Il tutto è cominciato nel Marzo 2009, Giuseppe lavorava in un'impresa edile e cominciò a sentire i primi sintomi della malattia, vertigini, sforzi di vomito, sudori freddi, mal di testa e tintinnio alle orecchie; dopo una visita otorinolaringoiatrica il dottore gli consigliò di fare una risonanza magnetica... da quella leggemmo per la prima volta quelle parole così strane e incomprensibili; tramite una conoscenza Giuseppe fece una visita col dottor Franco dell'ospedale S. Giovanni Bosco di Napoli, dal colloquio si parlò di una semplice operazione di decompressione. Avevamo paura ma pensavamo che tutto sarebbe finito presto!

L'intervento avvenne il 12 Maggio e dopo fu l'inferno, complicazioni una dietro l'altra, apertura di punti interni ed esterni, svenimenti, mal di testa atroci e una fistola liquorale; quindi a Giugno ebbe una terzovernicolocisternostomia, dopo un mese di ricovero tornò a casa e fece tac di controllo dalle quali, secondo il dottore, la situazione migliorava; all'improvviso a Giugno 2010 non riuscì più a parlare ed a ingoiare! Fece un'altra visita otorinolaringoiatrica ma presso un altro dottore. Dopo esami accurati fu lui a metterci la pulce nell'orecchio, poteva esserci un collegamento con la Malformazione!

Tornati al S. Giovanni Bosco e dopo altri accertamenti ci dissero che aveva avuto una trombosi, poi un'ischemia, intanto era un mese che Giuseppe non mangiava (era dimagrito 20 kg.!), quindi decisero di inserirgli un tubicino (PEG) allo stomaco per alimentarsi; purtroppo ebbe un rigetto e fu tolto e poi rimesso. Intanto chiedemmo anche altri pareri, non sapevamo che pensare, chi ci diceva che la malattia non era collegata, chi invece che era la causa di tutto, chi diceva che poteva arrivare a soffocare perché la siringomielia e l'idrocefalo erano peggiorati, chi invece che poteva rimanere così perché stava bene!

Insomma, ci persi le notti su Internet, eravamo disperati, il mio medico curante mi suggerì l'ospedale Besta di Milano, cercando cercando trovai l'AIMAC, presi contatto con la referente per la regione Lombardia, Francesca Ferrara, perché a quel punto eravamo arrivati ad agosto e molti erano in ferie. Lei mi fu subito di conforto, mi disse di mandare un resoconto all'associazione, lo feci e l'associazione mi consigliò due medici, tra cui la dott.ssa Laura Valentini proprio del Besta di Milano... Già da quello che lessi su Internet capii la sua competenza e anche Giuseppe non esitò un attimo, mi disse: "Andiamo da Lei!".

L'appuntamento fu fissato per il 14 Settembre... quando vide le risonanze e le tac la dott.ssa capì la gravità della situazione, fu molto dolce e ci fu subito un buon rapporto, lo trattenne e spiegò che avrebbe dovuto ripetere i due interventi svolti a Napoli, che dalle tac si capiva che la situazione era peggiorata, altro che migliorata! Il 20 settembre ci fu la derivazione ventricolo-peritoneale, con valvola PROGRAV, dopo seguì un periodo di riabilitazione presso la Fondazione Maugeri di Pavia, dove iniziò anche la logopedia... dagli esami sembrava difficile che potesse riuscire un giorno a mangiare di nuovo autonomamente; invece trovammo qui a Napoli una buona logopedista con la quale fece straordinari progressi!

Il 22 Aprile 2011 ci fu la riparazione della fistola e il rifacimento della plastica durale (ricordo che stavo malissimo, ero terrorizzata, passai davanti alla sala operatoria e incontrai la Valentini che mi sorrise e disse:"Ci siamo eh?", le sorrisi e mi sentii un po' meglio, era come se avesse capito ciò che provavo in quel momento).

Seguì un altro periodo di riabilitazione a Pavia e dopo un anno è anche riuscito a togliere la PEG e ad avere miglioramenti nella voce!

Dall'ultimo controllo lairingomielia è sparita, il cervelletto e le tonsille stanno su e il liquido circola regolarmente. A parte qualche doloretto ogni tanto e ancora un bel percorso da fare per la voce Giuseppe si è salvato, e questo grazie alla dott.ssa Valentini, alla referente Francesca Ferrara e all'Aismac, in particolare Carlo e Paola Celada, senza i quali non ce l'avremmo mai fatta! Grazie, grazie di cuore!!!!!!!!!!!!!! Siamo fieri di far parte di questa associazione che ci segue sempre e ci fa sentire protetti! Un saluto a voi tutti e forza, c'è una luce alla fine del tunnel!