

STORIA DI RAMONA

Firenze, 2 ottobre 2011

Ciao a tutti, mi chiamo Ramona, ho 27 anni, vivo a Firenze e sono RARA in tutti i sensi: ho la malformazione di A. Chiari 1 con siringomielia e la talassemia minor (una malattia rara non mi bastava, volevo il bis).

Sono una ragazza solare che ama ridere e giocare, raccontare la mia storia seriamente è difficile perché di solito sdrammatizzo tutto. La Chiari l'ho scoperta nel 2009 ma tutto è iniziato quando ero piccola, tranquilla, sorridente e "sveglia" ma già con mal di testa a tre anni; mi mettono gli occhiali e da allora la "colpa" dei miei mal di testa era la vista, poi crescendo la colpa si è allargata all'obesità. (Mi ricordo una volta di un mal di testa fortissimo, avrò avuto 6-7 anni, vado in bagno, prendo la cintura dell'asciugamano e la lego alla testa passandola dalla nuca alla fronte... sto subito meglio.)

Sopporto i mal di testa e gli altri sintomi e vado avanti con la mia vita fino al settembre 2009. Dopo un estate stressante e stancante sto male, mal di testa continui, sonnolenza, mal di schiena, formicolii alle mani e piedi, passo la maggior parte del tempo a dormire nelle posizioni più assurde, mi strozzo con qualsiasi cosa (gli spaghetti dal naso sono il mio record). Se starnutisco o rido mi sembra che la testa scoppi, e a questo punto inizio una lotta con la dottoressa di base che alla fine "cede" e mi manda al centro cefalee. Lì mi capita il Prof. Del Bene che, dopo una visita accurata, chiama un collega (ho i brividi a ricordare) e davanti a lui mi chiede di chiudere gli occhi e camminare, mi fa altre domande "strane" poi mi dice: "facciamo una risonanza, così per capire cosa c'è che non va. Mi raccomando: appena hai i risultati vieni da me anche senza appuntamento".

Sorvolo sul racconto della risonanza con contrasto (dopo sudavo verde). L'esito diceva: affetto da A. Chiari 1. Una frase che mi ha gelato.

Internet è stato il mio primo informatore (trovo il sito dell'Aismac e lo leggo tutto). E' iniziato un anno lunghissimo fatto di: "Signorina lei è depressa"; "Lei esagera, non è possibile che stia così male"; "Tu non hai voglia di fare niente"; "Ma dormi sempre! Non è possibile". Il neurochirurgo della ASL controlla la risonanza magnetica e sostiene che esagero: sì, c'è una Chiari ma è modesta, non può avere tutti questi sintomi. Beh, a questo punto sono sconfortata, sarò depressa, esagererò io....

Una sera un mio caro amico, Marco, mi manda un messaggio: "Ma come si chiama quella cosa che hai?" gli rispondo e non do peso al messaggio, il giorno dopo mi chiama e mi dice, "Senti, ero a cena da un amico che fa il neurochirurgo, gli ho parlato di te, se vuoi ti visita".

La settimana dopo, una mattina di maggio, vado con lui a questa visita nell'ufficio di questo neurochirurgo (Federico Mussa), parliamo una mezz'ora, mi spiega che cos'è, gli racconto i sintomi e la mia piccola odissea, lui mi dice: "Allora Ramona, il 20 va bene per l'intervento di decompressione?". Mi spiega cosa farà, che le tonsille rimarranno al loro posto, che non aprirà la dura madre, che starò ricoverata una settimana – dieci giorni, che avrò bisogno di riposo.

Torno a casa e dico ai miei che mi opereranno il 20 maggio a Siena, mia mamma per poco non piange, hanno paura e li capisco... ma io sono serena: i mal di testa FINIRANNO!

La mattina del 19 maggio ricovero, mi accompagna mia sorella, sono sorprendentemente tranquilla, rido e scherzo, mi visitano e fanno altre domande; nel pomeriggio parlo con l'anestesista, mi informa che mi intuberanno perché verrò operata a pancia sotto.

La mattina dopo mi chiamano alle 7 per prepararmi all'intervento, calze antitrombo piccolissime e strette, camice verde (crocifisso di San Francesco nascosto nel cuscino) e si parte.

Mi addormento serena e sicura che tutto andrà bene, quando mi risveglio sono in camera. Ho vaghi ricordi del tragitto dalla sala operatoria alla camera, voci indistinte che mi dicono "è andato tutto bene, stai tranquilla e non alzarti" (mi aggrappavo alle sponde per girarmi).

Mi ritrovo in camera e l'unica cosa che riesco a dire con un mal di gola tremendo è "ho male al collo". Mia cognata sghignazza e mi fa: "Per forza, ti hanno operato!". Con il suo aiuto cambio posizione e scopro di avere il catetere, le flebo sono attaccate ai piedi, tutte cose fastidiose come la sensazione di torpore al collo che ha un bel cerottone. Passo la giornata tranquilla a dormire.

Il giorno dopo quasi corrompo le infermiere che mi tolgono il catetere e la flebo, finalmente mi posso alzare, shampoo disinfettante, esercizi per il collo e con mia sorpresa NON HO MAL DI TESTA per la prima volta nella vita. Sono stanca ma sento la testa leggera, sgonfia e vuota! Le spalle non hanno più le contratture, sono sgonfie e morbide.

Il sabato pomeriggio mi viene a trovare mia sorella con mia nipote, sto bene, un po' gonfia e dolorante ma ancora nessun mal di testa, mi dimettono e torno a casa.

Nei venti giorni seguenti cerco di stare a riposo, esco poco, il collo mi fa male e mi sento strana, ma nessun mal di testa in vista! I punti cadono e la ferita si rimargina bene, dopo un mese e dieci giorni parto per la montagna! Sento subito la differenza dall'anno prima, faccio la salita senza avere mal di testa da sforzo! È meraviglioso!

Certo, l'intervento non è stato miracoloso e a distanza di un anno e mezzo i sintomi ci sono tutti, ma sono più leggeri; ora raramente la Chiari mi costringe a cambiare programmi, ho imparato a dosarmi e a lottare, ho imparato a conoscere a fondo la Chiari, a volte riesco anche a fregarla, ma senza di voi cari amici CHIARIANI non avrei saputo nulla, non avrei lottato... GRAZIE a tutti, grazie a Paola che mi ha sorpreso con una telefonata, grazie di aver creato l'Aismac ed il sito grande fonte di informazioni, grazie di averci dato l'opportunità di non lottare da soli, grazie anche a chi come me sdrammatizza e gioca, solo grazie a voi ho potuto creare "roba da chiari" con tutte le nostre difficoltà e sintomi ma ironicamente visti che mi aiutano a dire: "A.chiari, tu ci sei e ci sarai sempre ma rido di te!".

Un grazie speciale anche a Carlo che lotta con noi e per noi, perché spesso è più difficile per chi ci sta accanto che per noi che lo viviamo.