

## STORIA DI LAURA C.

*Torino, 2 aprile 2013*

Buongiorno a tutti,

sono Laura, ho 29 anni e vi racconto la mia storia. Sono stata operata di Malformazione di Chiari all'Ospedale di Cisanello Pisa, dal Dottor Perrini. Sto benissimo e non finirò mai di essergli grata perché è l'unico che mi ha creduta e sostenuto in questo orrendo incubo.

Tutto è iniziato d'inverno dopo che, giocando sulle piste da sci, ho sbattuto la testa violentemente sulla neve. Da quel giorno ho sofferto di mal di testa atroci. Ho sempre studiato e lavorato al pc e nella mia vita non ho mai sofferto di cervicale o mal di testa. Da quel giorno cominciai a soffrire di mal di testa costanti, che peggioravano con minimi sforzi e un giorno, ho cominciato a vedere doppio. Doppio nel senso che vedevo tutto due volte, una quella giusta, l'altra leggermente sopra la figura vera. E poi non sentivo più odori e sapori. Niente!

Preoccupata andai dal mio oculista, il quale guardandomi il fundus mi disse che questi occhi segnavano qualcosa che non andava, di fare una risonanza e che sarei dovuta ritornare solo se dalla risonanza ci fossero stati dei problemi. La prima risonanza evidenziò una leggera anomalia.

Non sono una pusillanime, i miei sintomi peggiorarono, non riuscivo a camminare dritto per 50 metri, mi girava sempre la testa. Cambiai le lenti e continuai a vedere doppio. Rifeci una risonanza e, finalmente si evidenziò una modesta Malformazione di Chiari I. Andai al Pronto Soccorso delle Molinette di Torino per un mal di testa atroce e guardando la risonanza il neurochirurgo mi suggerì l'intervento chirurgico, mi sembrava esagerato. Andai sul sito dell'AIMAC e mi ritrovai nei sintomi elencati la maggior parte. Ma sono diffidente, decisi di volere delle prove.

Andai al Koelliker di Torino il neurochirurgo mi prese in giro dicendomi che chi soffre di Chiari spesso è invalido totale.

Andai allora all'Ospedale CTO, dove mi fecero dei test e mi dissero che dovevo assumere psicofarmaci o cambiare lavoro, mettendo in evidente dubbio i miei sintomi ("faccia delle prove di gusto"). Passarono i giorni, stavo sempre peggio, le mie braccia formicolavano in continuazione. Gli psicofarmaci mi avevano causato un peggioramento della vista non riuscivo a lavorare.

Mi ricoverarono due settimane al Besta, con misurazione della pressione intracranica, (leggermente alta), mi diedero come terapia dei diuretici, scrivendo nel referto che andavo via con meno certezze dell'arrivo, dicendomi di provare a guarire aspettando. Il risultato fu un peggioramento del mal di testa e impossibilità ad uscire di casa dato che non sentivo più le gambe. Ma secondo questi dottori ero io il problema, un problema mentale, di non sopportare il dolore, aumentare la soglia, darmi da fare, dimagrire.

Vi dirò la verità ci avevo creduto anche io, e sono sicura di aver attraversato un periodo di depressione. Poi ho conosciuto il dott. Perrini, il quale per professionalità e serietà mi è piaciuto subito. Innanzitutto è l'unica struttura italiana dove sono stata a non avermi fatto pagare nulla in quanto studio universitario.

Premetto che a Torino, non mi è stata lasciata nessuna esenzione nemmeno temporanea perché secondo il responsabile del centro del CTO, la Malformazione c'era, ma il mio caso non era importante, dovevo darmi io da fare. Ho ottenuto poi l'esenzione solo un mese prima dell'intervento quando mi sono rivolta ad un altro neurochirurgo delle Molinette il quale ha confermato gravità e operazione, nonché esistenza reale del problema ed esenzione. (Aggiungo che tutti i medici tranne il dott. Perrini hanno dato piena disponibilità per visite private a pagamento, e liste d'attesa infinite passando attraverso il SSN).

Ma quando uno sta male pensa solo a guarire, se può guarire. Perché io non ero impazzita, non inventavo i sintomi. A Pisa il dott. Nasini, un ragazzo davvero in gamba, mi ha fatto delle visite accuratissime agli occhi ed ha seguito il percorso per mesi, evidenziando dei gradualmente e costanti peggioramenti del fundus e della mia diplopia.

Cosa dire, sicuramente mi inventavo tutto. Un bel giorno, andai dalla parrucchiera, e tutte le donne dicono che la posizione del lavateste è scomoda. Io non ho mai avuto problemi. Tornata a casa con il mal di testa quotidiani, mi misi nel letto e se mi giravo verso destra, perdevo i sensi. Svenuta. Non da sola ovviamente, ma con il mio fidanzato. E' difficile simulare uno svenimento!

Allora mi convinsi che era ora di fare questa benedetta operazione, ero diventata una cosa inguardabile, depressa e completamente non più me stessa. Lo sentivo, stavo male, davvero male. Così decisi per l'operazione, e andai dal dott. Perrini, mi illustrò diligentemente i pro e i contro. Sentii sue pazienti, chi era guarito e chi invece no, anziane e giovani. E fui sempre più decisa, lo dovevo fare per me. Perché non fingeva. Mi dissero che sarei dovuta stare in terapia intensiva, che era una prova dura.

Ricoverata il 07 settembre, operata l'8, avevo accanto il mio fidanzato, mia madre e mio zio. L'operazione durò parecchio tra anestesia e risvegli, ho tremato un po' ma non mi dimentico che prima di chiudere gli occhi chiesi del dott. Perrini e lui in sala arrivò subito per dirmi che andava tutto bene. Appena sveglia tremavo come un pesce, la barella non stava ferma. Non avevo infermiere, avevo Perrini che mi disse che era vero, avevo la Chiari e uno strato di dura molto callosa, come chi soffre di Chiari. Mi accarezzava e mi diceva di stare tranquilla. E' lui che ho visto appena sveglia.

Poi ricordo di essere stata trasportata in camera, ero sveglia, avevo il catetere e una sete tremenda, non avevo il collo, ma un manico di scopa. Mia madre è stata con me nella notte e al mattino Perrini venne, mi tirò su con la schiena e mi disse che ora dovevo darmi da fare. Non avevo mal di testa e sentivo gli odori perfettamente, i detersivi, i profumi. Non riuscivo a deglutire così mangiavo solo frullati. Ma 24 ore dopo l'intervento mi alzai, camminai nel corridoio a braccetto, mi tolsero il catetere.

Mi dissero che oltre a non aver fatto terapia intensiva, morfina solo dopo l'intervento e poi Tachidol, avevo una soglia del dolore altissima. Mi sono alzata e ho camminato da sola dal 2° giorno successivo. Ho camminato sempre, non stavo mai nel letto. Ovvio ero preoccupata! Quando sono tornata a casa, dopo 3 settimane ero al lavoro. Ho sforzato e ho dato il massimo. Ora sto benissimo, il mio fundus con papilledema si è rimarginato, sento gli odori, i sapori, non ho mal di testa.

Mi dissero che le cose potevano migliorare, dopo un anno e mezzo posso dirvi che da mal di testa quotidiani, avrò avuto sì e no 3 casi di mal di testa forti. Ho fatto di tutto e sto benissimo. Diciamo che ho ridimensionato i miei limiti evito di dare il bianco in casa per oltre 5 ore, o di fare i traslochi da sola.

Ho conosciuto persone che mi hanno chiesto dei pareri. Posso solo dire questo. Solo tu, nel tuo cuore, sai se stai fingendo o se hai ragione. Se davvero ti stai impegnando oppure è solo una scusa. Io sapevo di non stare bene, credo che i medici non volessero assumersi la responsabilità per un caso "dubbio".

Ho deciso di tralasciare molti avvenimenti, risonanze, incontri davvero poco professionali con alcuni medici citati e non, ma non vi abbattetevi. Siate sereni ed equilibrati. Trovate la vostra strada dentro di voi.