

*Questa "good story" è di una nostra giovane amica che, oltre a soffrire di Chiari e siringomielia, è anche affetta da un'altra patologia rara, la fibrosi cistica. Ha affrontato con molto coraggio il trapianto dei polmoni e forse può aiutare qualcuno ad avere fiducia nei nostri medici italiani.*

## **STORIA DI VALERIA**

*27 settembre 2014*

Mi chiamo Valeria ho 25 anni, e vorrei raccontare la storia della mia rinascita e di come la mia vita è stata straordinariamente sconvolta da quando 2 anni e mezzo fa ho incontrato i miei angeli...

Tutto iniziò quando il medico che mi seguiva a Verona, presso l'ospedale di Borgo Trento da 22 anni, Ciro D'Orazio mi pronunciò nell'agosto 2010 la parola "TRAPIANTO".

Era da un po' di tempo che pensavo a quella possibilità, perché la vedevo come la strada della salvezza da tutti quei problemi che la Fibrosi Cistica mi portava dalla nascita, e che si accentuarono negli ultimi 5 anni.

Me lo propose perché ero in una situazione in cui non sarei potuta migliorare, sia per quanto riguardava l'ossigeno notturno sia per la spirometria, ma nello stesso tempo stavo ancora abbastanza bene per poter superare positivamente l'intervento e riprendermi in minor tempo, e sono convinta che se in tutti questi anni il mio stato di salute è stato discretamente positivo, oltre alla bravura del personale del reparto di Fibrosi Cistica di Verona, gran parte del merito debba andare al mio costante impegno quotidiano che ci ho messo a svolgere la fisioterapia, senza dimenticare il ruolo importantissimo che ha avuto la danza nella mia vita, perché nonostante la tosse e le limitazioni a livello di fiato che la patologia comportava, sono sempre riuscita a ballare al massimo, accompagnata dalla passione per quest'arte e soprattutto dalla forte motivazione che tutto quel movimento facesse solo che bene al mio corpo; ma quanto sarebbe durato tutto ciò?

Arrivata quella proposta, iniziai a pensare se accettare o meno, anche se già dall'inizio la mia scelta propendeva verso il sì, soprattutto perché avrei provato ogni strada pur di stare meglio.

Dopo qualche settimana arrivò il momento in cui dovevo dare al medico la risposta definitiva, la mia risposta fu SÌ.

C'era qualcosa dentro di me che mi diceva che quel treno non lo potevo perdere; stavo accettando sempre meno tutta quella fisioterapia, quelle cure di antibiotici e soprattutto quella tosse, e per tutto ciò decisi di continuare a stringere i denti e andare sempre avanti.

Dopo alcuni mesi andai a Verona a fare tutti gli esami necessari per accertare che fossi idonea ad entrare in lista d'attesa; gli esami ebbero tutti esito positivo, c'erano tutti i presupposti per poterlo fare, non restava altro che conoscere coloro che mi avrebbero seguito nella tappa più importante e più bella della mia vita.

Il centro trapianti di Padova mi fu consigliato dal dott. D'Orazio non solo per la fiducia e sicurezza che ha per quel posto, ma anche perché conosceva molto bene colei che mi avrebbe seguito personalmente: la dott.ssa Monica Loy.

A maggio 2012 andai nel reparto di Chirurgia Toracica, in quei giorni oltre a fare ulteriori controlli, conobbi colei che segue i trapiantati, la dott.ssa Loy e la dottoressa della rianimazione Elisa Michieletto, due persone speciali che sono state e che continuano ad essere per me molto importanti.

Dopo 5 giorni ritornai a casa con mille dubbi ma con la speranza che quel giorno fosse arrivato più in fretta possibile. Non mi restava altro che attendere...

E così inaspettatamente dopo 8 mesi, venerdì 9 marzo del 2012 alle 12.55 mentre stavo tornando a casa dal lavoro il cellulare squillò; con il cuore in gola risposi alla dott.ssa Loy,

La notizia fu, che era arrivata la mia tanto attesa opportunità, e cioè erano arrivati i miei nuovi polmoni.

Non ci potevo credere, il tanto desiderato momento era finalmente arrivato e da quel momento in poi la mia vita non sarebbe più stata la stessa. Ora bisognava sperare che i controlli che avrebbero

fatto all'organo andassero bene e quindi aspettare la chiamata della dottoressa per dirci di raggiungere l'ospedale o meno; fortunatamente dopo qualche ora ci comunicò che tutto era andato bene e che mi aspettava giù.

Una volta arrivata in reparto alle 20.00 circa, mi accompagnarono nelle camera dove attesi tutta la sera la conferma definitiva.

Con più il tempo passava, più l'ansia aumentava ma soprattutto per l'incertezza del da farsi.

Stranamente in tutto quel tempo non pensai quasi mai se l'intervento fosse andato bene o no, perché dentro di me qualcosa mi disse che ero in buone mani e che potevo stare tranquilla, speravo anzi che il tutto sarebbe avvenuto e anche il prima possibile. Finalmente alle 2.30 circa di notte vennero a chiamarmi dicendomi che mi aspettavano giù in sala operatoria, e così nella notte del 10 marzo 2012 alle ore 3.30 circa, iniziò quel lungo intervento che mi avrebbe portato alla nuova vita.

Dopo circa 10 ore di intervento mi portarono in rianimazione, dove rimasi addormentata fino al pomeriggio del giorno successivo, di quei giorni in cui rimasi in quella sala ho ricordi bellissimi non solo perché fu il luogo dove iniziai la mia lenta ma progressiva ripresa ma soprattutto perché sono stata seguita da persone più che speciali che non dimenticherò mai.

Ricordo molto bene che appena sveglia venne a trovarmi la dott.ssa Loy, avevo ancora gli occhi socchiusi ma in quel momento li aprì un po' e vidi la sua immagine e sentii la sua voce, in quel momento tutto ciò fu una sicurezza.

Uno dei più grandi traguardi che assaporai già dal giorno in cui mi svegliai, è stata la sensazione indescrivibile di non fare più un colpo di tosse, non riuscivo a crederci, fu una delle cose che più ho desiderato. Mi ricorderò sempre quando, mentre ero in rianimazione la dott.ssa Elisa mi mostrò nel video del computer la lastra dei miei nuovi polmoni dicendomi che erano sanissimi; quando li guardai dal letto provai un'emozione straordinaria che ricorderò per sempre.

Dopo 5 giorni, visto che non c'era nessun tipo di complicazione e i valori andavo bene mi portarono su in reparto, dove iniziò la mia vera ripresa, dove soffrii, ma anche dove provai intense emozioni, dove trascorsi 3 settimane che non posso e non voglio dimenticare.

Dopo circa 15 giorni dall'intervento, la dott.ssa Loy mi comunicò che era arrivato il momento di togliere definitivamente l'ossigeno ed iniziare a respirare completamente da sola, non ci credevo, uno dei miei più grandi traguardi era stato raggiunto, perché anche se fino al trapianto fortunatamente non ho mai avuto bisogno di ossigeno diurno, da quasi due anni dovevo metterlo di notte; fu uno dei pesi più grandi che dovetti sopportare da quando durante uno dei ricoveri a Verona il dott. D'Orazio dopo aver verificato la costante diminuzione dell'ossimetria notturna, e della spirometria, venne alla conclusione di questa necessità, ricordo bene che in quell'istante mi crollò il mondo addosso, fu assai dura da accettare; fu un grosso peso che prima o poi dovevo aspettarmi anche di giorno se non fosse arrivato prima il trapianto; sarebbe stata una realtà che non so come avrei fatto a superare, ma fortunatamente per me il treno è passato al momento giusto e in tempo prima che la mia situazione peggiorasse ulteriormente; sembra proprio che quella "chiamata" sia arrivata al momento "perfetto", in un periodo in cui il mio fisico stava tutto sommato abbastanza bene, cosa molto importante per superare positivamente l'intervento e per aver una migliore e più rapida ripresa del fisico successivamente.

E così i giorni passarono tra esercizi respiratori e ginnastica avvantaggiata dal fatto che avendo ballato fino al giorno prima della "chiamata", i miei muscoli erano forti e allenati a lavorare, dandomi così la possibilità di accelerare la ripresa; anche se non fu tutto facilissimo perché la cicatrice e i punti interni ed esterni erano ancora troppo freschi facendomi sentire rigida e limitata nei movimenti oltre a tutte le cannule dei drenaggi nel toracici, del catetere e delle flebo che avevo nelle prime tre settimane circa. Ma niente e nessuno mi avrebbe fermato, dentro di me ero determinata a dare il massimo e a non mollare mai, per ottenere il migliore risultato possibile dal mio fisico, ma soprattutto perché così facendo mi sembrava ricambiare e apprezzare il dono di colei che mi ha ridato la vita; la mia determinazione mi diede grandi soddisfazioni; tutto stava andando nel migliore dei modi.

Nella terza settimana era prevista la prima biopsia in sala operatoria, per verificare lo stato dei miei nuovi polmoni e per accertarsi che non ci sia stato rigetto; il giorno successivo dell'esame la risposta che la dottoressa mi diede fu che non c'era rigetto e soprattutto che il nemico di una vita era stato sconfitto, lo "Pseudomonas Aeruginosa" era stato spazzato via; non potei ricevere notizia migliore; tutto ciò insieme ai valori della saturazione a 99/100, mi ripagò di tutti i sacrifici fatti per

arrivare al trapianto nelle migliori condizioni possibili, per l'estenuante attesa iniziata a luglio 2011 e finita il 10 marzo 2012 alle 3.00 di notte, e per la forza e determinazione che ci ho messo per rialzarmi velocemente e più forte di prima da quell'intervento che cambiò in modo netto e positivo la mia vita. Tutto stava procedendo al meglio, i valori continuavano ad andare bene, e il fisico era in costante recupero e così il venerdì della quarta settimana furono confermate le mie dimissioni; fui contentissima di poter riprendere la mia vita con due nuovi polmoni, avevo una gran voglia di viverla nella desiderata normalità, senza le conseguenze che la Fibrosi Cistica comportava quotidianamente; un grosso peso che da ora in poi non ci sarebbe più stato.

Quando arrivai a casa, non ci credevo ancora, era passato così tanto tempo da quel 9 marzo, quando uscii per l'ultima volta da quella porta, eppure mi sembrava fosse trascorso pochissimo tempo da quando tutto iniziò confronto, nel frattempo invece erano successe tantissime cose; esperienze che hanno fatto tornare a casa un'altra persona, perché in qualche modo, tutto ciò che ho vissuto in quel mese mi ha fatto conoscere persone a dir poco straordinarie, capire molte cose e realtà profonde, ma soprattutto provare emozioni così intense, che lasciarono in me qualcosa di indelebile.

Quel venerdì 6 aprile, con un po' di dispiacere, dopo un mese lasciai l'ospedale, ma soprattutto lasciai quella che per me era diventata e considero tuttora la mia seconda famiglia, composta da persone per me speciali.

Non finirò mai di ringraziare con il cuore tutti i medici e gli infermieri/e della Rianimazione e della Chirurgia Toracica dell'Ospedale di Padova per la profonda dedizione e il grande affetto che mi hanno sempre dimostrato e per le emozioni nuove e magiche che mi fanno fatto provare; per il gran lavoro che hanno fatto e che continuano a fare, in particolare al dott. Cristiano Breda che ha eseguito personalmente l'intervento, alla dott.ssa della rianimazione Elisa Michieletto, all'anestesista Cristiana Carollo e Monica Loy, per me punti di riferimento molto importanti.

E così la mia vita continua nel migliore dei modi, ballando con tantissima passione ed energia, viaggiando in terre lontane per assaporare la libertà che ho ottenuto e svolgendo al meglio il mio amato lavoro, perché ora voglio vivere al massimo visto che il Signore mi ha dato questa preziosissima opportunità, ricordando sempre la donatrice che purtroppo non c'è più; e anche se non la conoscevo sarò per sempre grata alla sua famiglia che ha concesso la donazione dei miei polmoni nuovi, perché è anche grazie a loro se provo questa immensa gioia, felicissima inoltre di essere considerata una ragazza forte, determinata e per essere stata così coraggiosa e capace di prendere in mano la mia vita e portarla così in alto.