

# STORIA DI SOFIA

*21 aprile 2024*

Mi chiamo Sofia, ho 23 anni e da quando ne ho 14 soffro di una sindrome algica causata da una siringomielia che negli anni è stata in lento, ma continuo peggioramento con uno stop della crescita nel controllo di un anno fa.

La mia vita è stata stravolta radicalmente dalla malattia e dai dolori insistenti e difficilmente controllabili agli arti: nonostante fin da subito alcuni medici e i miei cari mi abbiano creduta e supportata, ho trovato anche dei medici che, nonostante l'evidenza delle risonanze magnetiche e dei sintomi, non mi hanno creduto.

A 15 anni mi è stato impiantato un neurostimolatore midollare per il controllo del dolore. Oggi la mia quotidianità dipende da questo: non solo mi aiuta a gestire il dolore, unito ai tanti e diversi farmaci, ma agisce anche sull'aspetto motorio permettendomi di camminare.

Inoltre, dal 2017 sono in cura con tossina botulinica con una fisiatra eccezionale, la dott.ssa Patrizia Belotti, e nel 2020 mi è stata accertata definitivamente la diagnosi di siringomielia e tutte le forze si sono incanalate sulla gestione dei sintomi e sul controllo della cavità.

Dal 2021, grazie ai consigli di Aismac, sono in cura al Niguarda di Milano per la terapia del dolore e per l'aspetto neurologico e neurochirurgico.

Ho fatto un periodo in sedia a rotelle e anni ad uscire di casa tenendola sempre pronta al bisogno, ora questa è chiusa grazie alle terapie trimestrali con tossina botulinica e la mirata terapia del dolore.

Nonostante per me non ci sia una giornata completamente senza dolori, se penso alla fatica e al male che ho patito in passato, posso dire che ora la mia qualità di vita è buona: con attenzione e con i giusti tempi ho ripreso a fare cose che ormai erano diventate utopie, fossero anche delle semplici passeggiate.

Negli anni i farmaci mi hanno creato tanti effetti collaterali e hanno contribuito all'esordio di disturbi ormai cronici a stomaco e intestino.

A causa degli effetti collaterali dei farmaci ho dovuto anche lasciare gli studi, ma grazie a due genitori meravigliosi e un marito speciale, ho superato tutte le fatiche con il sorriso e la gioia nel cuore. Con determinazione sono riuscita a trovare un lavoro adatto alle mie esigenze e ai miei tempi.

Nella mia storia l'aver sempre e comunque il sorriso sulle labbra, nonostante il dolore e la fatica, mi ha permesso di affrontare con serenità tutto ciò che da quattordicenne mi stava accadendo. Non nego che spesso, soprattutto grazie al sostegno del neurostimolatore midollare, di fronte al racconto dei miei dolori mi sono sentita dire "sembra che tu non abbia niente" oppure "beh ma comunque cammini"... queste frasi fanno male, soprattutto se pronunciate da medici o da persone care che mi hanno vista soffrire, ma da quando Aismac mi ha indicato l'ospedale Niguarda come riferimento, mi sento curata per davvero.