

STORIA DI ELISA

scritta dalla mamma Maura

31 maggio 2024

Salve, sono Maura la mamma di Elisa.

La scoperta del Chiari avviene a giugno 2020, quando Elisa ha 14 anni.

Il periodo, di suo, non è dei migliori e, in questo contesto, durante una gita in montagna arriva la scoperta della malattia.

Elisa ha avuto una caduta dalla bici, caduta che ho sempre definito "benedetta" perché ha scopercchiato il nostro vaso di Pandora.

Riporta un trauma cranico, trasporto in elisoccorso a Belluno, ricoverata per due giorni e, poco prima della dimissione, la scoperta a seguito di una TAC:

"Signora, sua figlia ha l'Arnold Chiari, ora si spiegano i suoi ripetuti mal di testa".

Parole che ti spiazzano, non capisci, non ti spiegano, non chiedi, hai solo voglia di andar via dall'ospedale.

Fin da piccola Elisa ha sempre sofferto di mal di testa, con il pediatra non avevamo mai indagato più di tanto, non trovando una causa comune che li facesse scattare. Poi inizi a mettere insieme i pezzi del puzzle, cominci a capire come mai da piccola non riusciva a fare la verticale o la ruota a ginnastica artistica.

Dalle prime risonanze si vede che Elisa, oltre alla malformazione di Chiari 1.5, ha anche una siringomielia cervicale (da C4 a C7).

A Padova ci segue un neurochirurgo, fa entrare un solo genitore alle visite, capiamo poco ma, soprattutto, segue pochi casi di Chiari.

Inizia la ricerca per capire anche solo dove poter effettuare degli esami tipo i potenziali evocati, quando neanche al CUP sanno darti indicazioni.

Proprio durante uno di tali esami arriva l'incontro "fortuito" con una dottoressa che aveva operato, a Firenze, la figlia di Chiari.

Ricordo ancora le sue parole: "Signora non si fermi a Padova, si dia da fare!"

Poiché credo che nulla accada senza un motivo, per questo incontro ringrazio Dio.

Confusione e sconforto ci assalgono fino alla scoperta dell'associazione AISMAC, per questo ringrazio mia sorella Laura per avervi trovati cercando in rete.

Ringrazio Annalisa che, dopo la mail ricevuta, mi ha subito contattato e fornito informazioni esaurienti e soprattutto numeri telefonici e mail dei medici.

Inizialmente avevo contattato il dottor Massimi, gli avevo inviato anche le prime risonanze ma, ad un certo punto, voleva vedere Elisa.

In pandemia la scelta che abbiamo fatto è stata quella della prossimità, Bologna è più vicina a Padova di quanto non lo sia Roma e la scelta era fatta.

Abbiamo contattato allora la dott.ssa Micol Babini e abbiamo avuto il primo appuntamento a Bologna ad aprile del 2021.

Il mal di testa di Elisa era atipico per il Chiari, la dott.ssa ci ha indicato di fare accertamenti presso un centro specializzato per le cefalee, così a luglio 2021 siamo andati al Besta di Milano.

Aveva cefalea di tipo tensivo con dolore fisso frontale o pulsante ed emicrania senza aura.

Arrivava ad avere mal di testa anche fino a 20 giorni in un mese.

Essendo ormai finita la scuola, con la dott.ssa Lucia Grazzi del Besta, si decide di intraprendere una terapia non farmacologica utilizzando integratori, soprattutto magnesio.

A fine estate torniamo a Bologna con tutti i referti, la diagnosi della dott.ssa Babini, confermata anche dal dott. Zucchelli, è che serve intervento di decompressione occipito cervicale con plastica durale.

Elisa accetta di buon grado la notizia, non ha mai sopportato di avere delle limitazioni e, se l'operazione la può liberare dai vincoli imposti dalla malattia, ben venga farla quanto prima.

Mi sembrava incoscienza, invece la sua determinazione si poi è dimostrata la sua forza.

Il 24 settembre 2021 Elisa, a 15 anni, è stata operata al Sant'Orsola di Bologna dall'equipe del dott. Zucchelli.

L'operazione ha mostrato una situazione peggiore di quel che facevano vedere le risonanze, lo spazio per il circolo del liquor era davvero ridotto con le tonsille ben radicate nel midollo spinale.

La prima notte è stata molto dura, ricordo le infermiere che, premurose, per non far suonare la pompa dei medicinali, venivano a sostituirli prima del termine, sembravano Flash da quanto erano veloci!

Non c'è stato un giorno in cui i dottori non passassero a controllare la situazione, anche quando ci han dovuto trasferire da neurochirurgia pediatrica in un altro reparto. Nei giorni seguenti ci sono stati momenti difficili, ma poi è andata sempre meglio fino alla completa ripresa.

Per fortuna, dopo qualche mese dall'intervento sono scomparsi anche i mal di testa atipici, cosa non certa come ci aveva detto la dott.ssa Babini.

Oggi a distanza di quasi tre anni dall'operazione aspettiamo di fare l'ultimo controllo in pediatria (a 18 anni forse stona un po') ma posso dire che va tutto bene.

La siringa lentamente si sta riducendo e la qualità di vita di Elisa è nettamente migliorata.

In questi ultimi mesi Elisa ha preso la patente di guida ed anche il brevetto da assistente bagnante.

Per questo dobbiamo ringraziare il dottor Zucchelli, la dott.ssa Babini e tutto lo staff dell'ospedale di Bologna, per la competenza professionale ma anche per la premurosa disponibilità.

Aggiungo un ultimo ringraziamento per le associazioni di volontari "Bimbo Tu" e "Fanep" che operano presso il Sant'Orsola di Bologna.

Ci hanno accompagnato e sostenuto durante il ricovero e nelle difficili fasi del post operatorio, facendo in modo che ci restasse un bel ricordo di quel periodo duro.