

STORIA DI JENNY

maggio 2025

Non è sempre Chiari, non è sempre siringomielia.

Ma dopo una risonanza, sul referto si legge "abbassamento delle tonsille cerebellari e piccole dilatazioni siringomieliche".

La risonanza erano anni e anni che cercavo di farla, anni di dolori, strani sintomi sparsi, sempre più forti. Prima però "funzionavo", col passare del tempo funziono sempre meno, i dolori sono costanti, mi rendo conto di non poter fare la vita dei miei coetanei, ho creato tutto intorno a me mille modi per ovviare ma va sempre peggio e nessuno mi dice perché.

La risonanza la devo praticamente supplicare, come fosse un mio capriccio, e a dirla tutta l'unico motivo per cui vi accedo è che la mia mamma è nata con un tipo di spina bifida.

Con la risonanza in mano appena fatta corro da un neurochirurgo, uno dei più rinomati per queste patologie. Lo faccio in regime privato, perché vengo aiutata economicamente e perché ho paura, ho due figli piccoli, devo stare bene! In fretta! Il neurochirurgo mi visita, guarda i miei dischetti, fa domande ma io non mi sento ascoltata. Il suo referto dice che non ho nulla. Niente.

Nuoto, fisioterapia e dieta dimagrante.

Ma io non sto bene!

Rivaluto tutta la mia vita, i sintomi che già avevo da bambina ma che sono considerati normali nella mia famiglia, quindi mai indagati. Faccio domande a medici, internet, forum, amici. Chiedo se anche loro vivono così, mi chiedo se in realtà io sia paranoica, ipocondriaca, forse è normale avere sempre mal di testa, perdere la vista da un occhio, avere dolori ovunque, articolazioni che si lussano, non andare in bagno normalmente, la pelle brucia, non riesco a stare in piedi, battiti accelerati, svenimenti, arti addormentati, e un insieme di innumerevoli altre cose.

Riferisco sempre tutti i sintomi, ma nessun medico li prende in considerazione.

Mi parlano di fibromialgia, sovrappeso, sedentarietà, cattiva postura, ansia.

Vado da un'altra neurochirurga, con mia figlia e mia mamma (entrambe stessi sintomi).

Nel referto leggo che non c'è niente, non sono cose genetiche, non abbiamo niente.

Ma come è possibile???

Noi stiamo male!

Un altro neurologo mi dice che la siringomielia c'è, ma non è clinicamente rilevante, non è lei la causa dei miei sintomi.

Ok, e ora? E io? E la mia vita?

Un giorno incrocio su internet una ragazza americana che mi somiglia, parla di sintomi uguali ai nostri, fa divulgazione per una malattia rara, cronica, genetica. Ehlers Danlos.

Non ne avevo mai sentito parlare, ma mi ci ritrovo in pieno, in tutto, mi calza a pennello.

Da qui parte la mia convinzione di essere ad un punto di svolta per stare meglio e mi informo, studio, cerco. I medici che la conoscono sono pochi in Italia, spesso servono cifre per me ingenti per essere visitati.

La mia ostinazione a voler guarire mi fa trovare una Professoressa illuminata che con pochissima attesa e tramite servizio sanitario nazionale, ci dedica ore ed ore del Suo prezioso tempo, legge, guarda, ascolta davvero! Mi sembra incredibile ormai!

Diagnosi sindrome di Ehlers Danlos tipo ipermobile. Spiega tutto.

Nessuno ci aveva mai pensato, sono rimasta inascoltata per anni, invalidata. Eppure avevo detto a tutti come mi sentivo, cosa sentivo, che strane cose succedevano al mio corpo.

L'avevo detto a tutti!

Scopro che non è normale quello che provo. Scopro che forse avrei potuto avere una vita migliore, tenermi un lavoro, avere delle terapie, fare un percorso per non peggiorare, avere dei diritti.

Sono solo all'inizio del mio percorso, non ho terapie e mi dovrò cercare da sola modi per stare meglio, vagando di specialista in specialista. La mia è una malattia poco conosciuta, che provoca sintomi ancora più difficili da comprendere e trattare, ma non mi arrendo, combatterò fino a quando ci saranno protocolli per diagnosticare malattie come la mia, per un lavoro multidisciplinare vero e non obbligare i pazienti, già malati, a correre da una parte all'altra di Italia sperando nella comprensione delle varie figure mediche.

Lo faccio per me, per mia mamma che si è vista diagnosticata a 57 anni dopo un numero imbarazzante di specialisti visti,

Lo faccio per i miei figli, che hanno diritto a una vita migliore della mia con terapie mirate da subito,

Lo faccio per tutti gli altri come me

E anche nella speranza che nessuno più si permetta di dirci con sufficienza che i nostri sintomi non esistono (mi è successo anche dopo la diagnosi ufficiale, dal mio medico di famiglia che mi ha liquidata sbuffando dicendo che "tra poco passa"). Grazie mille all'associazione e ad Annalisa in particolare, spalla solida che aiuta e sostiene sempre. E grazie a chi non si gira dall'altra parte.