

STORIA DI DANIELE

Offida (AP) 08 dicembre 2018

Tutto comincia molto presto nella mia vita...qualche mese dopo la mia nascita. Per avere la diagnosi dovranno passare 20 anni.

All'età di tre mesi vengo inviato dal pediatra in Neuropsichiatria infantile, per essere sottoposto a tutti i controlli del caso, perché la mia crescita non rispettava le normali tappe di sviluppo.

I miei genitori mi hanno portato nei centri specializzati in giro per l'Italia... intanto il tempo passava... e nonostante all'età di 6 anni fossi stato sottoposto ad una RMN encefalo, l'unica diagnosi che li metteva tutti d'accordo era "ritardo psicomotorio."

Per tutta la mia infanzia, fino a 12 anni, ho fatto tre volte a settimana riabilitazione psicomotoria, per recuperare le abilità di motricità fine e la coordinazione motoria carente e superare le difficoltà di apprendimento che avevo a scuola.

Finita la scuola Secondaria di Primo Grado, rifiuto categoricamente ogni aiuto a scuola e mi iscrivo al Liceo Socio psicopedagogico con la volontà ferrea di fare da solo. Per cinque anni a scuola, ho lottato contro ogni difficoltà, però ci sono riuscito a diplomarmi (voto 70/100) insieme agli altri, come tutti gli altri.

L'ultimo anno di Liceo (maggio 2017), proprio mentre mi stavo preparando all'esame di stato.... Inizio a stare male. Incomincio ad avere mal di testa, a vomitare e ad avere dei dolori alle gambe... il medico di base decide di sottopormi ad una RMN encefalo...scopro di avere la Sindrome di Arnold Chiari 1 con Siringomielia diffusa.

Io e i miei genitori, insieme, abbiamo deciso di contattare l'associazione Aismac, per capire come affrontare la situazione e farci consigliare. Ho deciso di affidarmi alla Dott. Valentini dell'Istituto Carlo Besta di Milano. Lei ha definito chiaramente la diagnosi: Sindrome di Arnold Chiari 1 con Siringomielia causata da una Scafocefalia non riconosciuta in età pediatrica. La sutura sagittale del mio cranio era chiusa dalla nascita.... avrebbero dovuto operarmi da piccolo.

Il 15 settembre 2017, quattro mesi dopo la scoperta della patologia, la dott. Valentini mi ha sottoposto all'intervento di decompressione occipito cervicale con plastica durale. L'intervento è andato benissimo !!! dopo cinque giorni ero già fuori dall'ospedale!!

La RMN fatta ad un anno dall'intervento ha riscontrato una significativa riduzione della cavità siringomielica, e il circolo liquorale presente !! che dire... per quanto possa far paura, ed essere doloroso un intervento di questo tipo, per me è stata una liberazione, sia perché a un anno dall'intervento, non ho avuto più i mal di testa invalidanti, ho avuto pochi episodi di parestesie alle gambe, la mia postura è migliorata; sia perché ho avuto la diagnosi, ho potuto conoscere il nemico contro cui lotto da 20 anni.

Dopo l'intervento mi sono preso un anno di pausa, ad ottobre 2018 mi sono iscritto all'Università di Urbino alla Facoltà di Giurisprudenza, vivo in collegio, mi trovo bene. Voglio vivere al meglio la mia vita. Da qui per me è iniziata una nuova vita.

Porto nel cuore tutte le persone che mi hanno aiutato.

Grazie alla dott. Valentini che mi ha operato, una persona meravigliosa! Mi ha salvato la vita! E a tutto lo staff dell'Istituto Carlo Besta. Grazie a tutta l'Aismac, ai sig. Carlo e Paola Celada, Annalisa, Corinna, per tutto quello che avete fatto per me! Grazie al mio medico di base la dott. Massicci Manola che ha capito che c'era qualcosa che non andava in quello che mi stava succedendo.

Grazie a papà e mamma e ai Prof. Sciocchetti Federico e Ciriaci Giulia perché sono stati e saranno sempre per me maestri di vita, hanno creduto in me quando altri non erano disposti a farlo.

Daniele.