

## STORIA DI ANTHONY

11 ottobre 2021

Buongiorno sono Pamela, mamma di Anthony, un ragazzo ad oggi di 12 anni. Siamo qui per raccontare la nostra avventura con Arnold Chiari 1.

Il nostro calvario inizia 4 anni fa circa. Anthony inizia con mal di testa atroci e vomito; iniziamo a fare avanti e indietro tra pediatra e oculista (avendo Anthony subito un intervento agli occhi all'età di 6 anni per strabismo dalla nascita), fino ad arrivare al giorno in cui Anthony sviene dal forte mal di testa. Era il 27 novembre 2019.

Lo portiamo al pronto soccorso e anche lì mi dicono che è normale. A furia di insistere fanno la risonanza e da lì la scoperta: sindrome di Arnold Chiari 1 con variante bulbare con discesa delle tonsille di 10mm.

Da lì ci mandano all'ospedale pediatrico della nostra città dove parliamo con un neurochirurgo che ci dice che deve essere operato: un'operazione semplice di decompressione.

Passa un mese e lo operano. 8 ore di intervento (un incubo). Da lì per tre giorni morfina, cateteri vari e lui che non reagiva.

Il quarto giorno levano i cateteri e gli mettono un collare. Lui era molto debole ma ce la metteva tutta per stare su.

Dopo qualche giorno ci dimettono ma lui non era in forma.

Arriviamo a marzo e lui sta sempre male, ma purtroppo inizia il lockdown e quindi tutto fermo. Lui sempre peggio, con vomito, mal di testa e perdita di sensibilità al lato destro. Arriviamo a maggio. Dopo vari tentativi ci ricoverano per rm, dicono che va tutto bene e di portarlo da un neuropsichiatra - cosa che io non accetto.

Da lì chiedo aiuto a una persona che durante il lockdown è stata per me un'ancora di salvezza, Marta Cipriani. Grazie a lei sono stata forte a superare tutto perché credevo di mollare nel vedere mio figlio così.

Finalmente a luglio arriviamo al Meyer dal dottor Giordano. Lui valuta la risonanza di maggio e secondo lui ancora il liquor non circola bene, quindi iniziamo controlli vari e nuove cure fino a dicembre, ma la situazione degenera. Anthony sta sempre peggio e allora il dottore decide di fare un nuovo intervento.

Arriviamo al 5 gennaio 2021: operazione di 4 ore con apertura della dura madre e plastica durale. La notte è stata dura ma già dal giorno dopo Anthony era in piedi.

Dopo sette giorni torniamo a casa, non in formissima ma meglio di prima.....

Ciao, io sono Anthony. A oggi sono sereno: ci sono giorni no e giorni si però ora sono felice e convivo con la mia malattia. Devo dire grazie al mio eroe, a lui che ha creduto in me capendo che stavo male e non dicevo bugie. Lui mi ha ascoltato e capito. Per me è il numero uno, il mio eroe, la mia rivincita..... E grazie a Marta che ha fatto tutto per farci incontrare. Mamma dice che grazie a lei noi siamo arrivati a lui. Non la conosco ma le voglio bene.....

Ad oggi vi dico che abbiamo alti e bassi però abbiamo appoggio e aiuti. Il dottore lo sentiamo sempre e lui ci risponde, e Marta è sempre al mio fianco, E un grazie molto importante va alla associazione perché grazie a loro ho conosciuto lei e altre persone fantastiche.

Come dice mio figlio: "Anthony 1, Chiari 0". Noi combattiamo e combatteremo sempre perché lui possa stare bene.

Ciao da Anthony il guerriero e dalla sua mamma