

STORIA DI ALESSIA

29 marzo 2022

Ciao a tutti, mi chiamo Alessia ho 33 anni, sono bresciana ed abito in Franciacorta.

Ho scoperto di avere la malformazione di Arnold Chiari l'11 agosto del 2015, stavo facendo una risonanza magnetica di controllo, per i continui e giornalieri mal di testa che mi accompagnavano da sempre. Non dimenticherò mai la sensazione di freddo e di terrore incontrollabile che mi invase quando il tecnico radiologo degli Spedali Civili di Brescia, interruppe l'esame a metà e mi disse di aspettare l'arrivo del neurochirurgo – “abbiamo trovato la causa dei tuoi mal di testa” – e la mia mente iniziò a pensare alle peggiori diagnosi.

Il neurochirurgo mi spiegò che avevo una rara malformazione cranica che mi aveva provocato probabilmente un'ostruzione molto importante nel canale midollare. Mi disse che dovevo assolutamente e quanto prima contattare un neurochirurgo specializzato in questo tipo di interventi e farmi operare.

La mia prima reazione fu di confusione, panico, terrore ed incredulità. Ero stata catapultata in un mondo con parole sconosciute come “siringomielia”, “decompressione cranio-cervicale”, “malformazione di Arnold – Chiari”, “intervento neurochirurgico”.

Inizia qui il mio viaggio alla ricerca di un bravo neurochirurgo, ne consulto quattro e anche una neurologa.

Durante la ricerca mi imbatto fortunatamente in AISMAC ed in persone fantastiche che senza nemmeno conoscermi sono pronte a raccontarmi la loro esperienza, consigliarmi, ascoltarmi e rassicurarmi. Iniziai a fare ricerche ovunque, studiai e mi informai quanto più potevo. Stupidamente volevo avere una parvenza di controllo su quello che mi stava capitando, anche se nel profondo sapevo che non era possibile.

Durante le visite con gli specialisti, tutti erano concordi nell'affermare che il problema classificato come “disturbo alimentare” ossia anoressia con disturbi ossessivo-compulsivi che mi fu diagnosticato all'età di 12 anni, e per il quale fui curata con un ricovero in neuropsichiatria infantile di 3 mesi e con 10 anni di psicoterapia a seguire; altro non era che un classico sintomo della mia “scimmia” (così iniziai a chiamarla).

Non riuscivo a deglutire, sputavo anche la saliva, avevo degli sbalzi di pressione ortostatica, ed una tachicardia importante che non accennava a diminuire. I medici dell'epoca non mi fecero fare una risonanza e mi classificarono come “anoressica”. Non potete capire la rabbia, delusione ma anche senso di vittoria quando ricondussero tutti quei sintomi ad un problema fisico ben diverso dall'anoressia mentale. Io sapevo di non essere “anoressica”, avevo fame, costantemente fame, semplicemente non riuscivo a mangiare, ma quando dei dottori ti dicono a 12 anni che hai quel problema, non puoi far altro che credergli e curarti per quello.

Arnold mi aveva causato una totale ostruzione del forame magno e blocco quasi totale del liquor cerebrale, con una discesa tonsillare di quasi 2 cm e una siringomiela cervicale 1 cm di diametro da C2 a C5 che premeva anche sul tronco encefalico, il centro del respiro e del battito cardiaco.

Tutti i neurochirurghi erano concordi nel dirmi che il mio caso era assolutamente di pertinenza chirurgica e dovevo farmi operare quanto prima. La situazione radiologica era molto grave, ma

inspiegabilmente non mi aveva ancora provocato gravi danni neurologici. Avrei potuto morire da un momento all'altro o rimanere paralizzata dal collo in giù. Mi spiegarono nei minimi dettagli l'intervento e furono chiari nel dirmi che non era risolutivo ma era un tentativo di fermare la crescita della siringa e ricreare un passaggio quanto meno decente del flusso liquorale. Non mi promisero nulla. Anzi.

Purtroppo non volevo accettare di essere malata, e solo dopo 6 anni di assoluta negazione del problema, mi decisi con l'aiuto della mia psicologa, della mia famiglia e del mio compagno a farmi operare.

Non so cosa scattò nella mia testa, ma ero pronta ad affrontare il percorso per quanto difficile fosse. Avevo voglia di combattere e da quel momento in me cambiò tutto.

Mi rivolsi al Dott. Spina, primario della Neurochirurgia al Policlinico S. Matteo di Pavia ed alla Dott.ssa Pisano. Fui operata il 16 novembre 2020 alle 7.30 di mattina ed alle 12.45 ritornai nella mia stanza dopo un'oretta terapia sub-intensiva.

Mai dimenticherò l'arrivo in sala operatoria, da sola. Tremavo come una foglia, facendo ballare il lettino. Credo di non aver mai provato in vita mia, una sensazione più paurosa e travolgente di quella. Ero terrorizzata. Mi calmai quando sentii la mano del mio chirurgo che mi accarezzava la guancia dicendomi "cerca di stare tranquilla Alessia, da qui in poi ci penso io. Ora ti faccio una bella treccia così quando ti sveglierai avrai almeno i capelli in ordine". Mi dissi "ci siamo Ale, dai" e da lì buio.

I giorni a seguire credo che siano stati i più difficili e dolorosi della mia vita, mal di testa fortissimo, collo rigido e pesante, ferma e sdraiata nel letto con una fasciatura strettissima in testa, con dei gambali meccanici anti-trombo, il catetere e quattro accessi venosi sparsi per il corpo. Ricordo la paura ed il dolore che non accennava a diminuire nemmeno con gli antidolorifici, ma ero preparata, il mio chirurgo mi aveva avvertita "è un intervento delicato, ma la parte brutta è il dopo, non ti posso nascondere che sarà doloroso, ma non sarai sola, ti aiuteremo a sopportare".

Nonostante la difficoltà non ho dei brutti ricordi di quei giorni, ero circondata da infermieri dolcissimi e premurosi, il mio dottore che veniva a tranquillizzarmi ogni giorno, mia madre ed il mio ragazzo che si erano trasferiti a Pavia per starmi vicino e mi viziavano. La notte ero da sola certo, ma ero felice, felice come non lo ero mai stata. Una felicità ed un senso di gratitudine che ancora ora mi accompagnano. Ero felice di essere viva, di avercela fatta e di superare giorno dopo giorno. La sensazione più bella fu quando mi alzai in piedi, e sentii la testa leggera, vuota e iniziai a piangere di felicità. Non sapevo in cosa consistesse la normalità, ma imparai ad apprezzarla molto velocemente 😊

Restai in ospedale dal 15 al 24 novembre e dopo fui trasferita a Cremona in una Casa di cura per un mese, su consiglio del mio neurochirurgo, per iniziare un percorso di fisioterapia riabilitativa. Nulla di più utile. La mia ripresa grazie a questo passaggio fu nettamente più rapida e facile. Tornai a casa il 21 dicembre, camminavo tranquillamente, pochissimi dolori al collo ed alla testa.

A tre mesi dall'intervento la risonanza di controllo – ero agitatissima – ma anche consapevole che non si sarebbero visti grandi cambiamenti (me lo aveva già preannunciato il chirurgo), speravo solo di non essere peggiorata.

Ad inizio Marzo portai i risultati della risonanza al mio chirurgo. Inserito il dischetto con le immagini si fermò, mi chiese tutte le risonanze vecchie, iniziò a fare vari confronti e poi rimase in silenzio per un paio di minuti. Io ero in attesa tachicardica ma mantenni il silenzio, quando all'improvviso lui lo

ruppe e mi disse “lo sai che è sparita completamente?”, all’improvviso si commosse ed alzandosi mi abbracciò. Non ci credevo, la siringa che tanto avevo temuto, che tanto aveva messo a rischio la mia vita, se ne era andata: completamente! Il dottore mi disse che non gli era mai capitato un caso simile ed era estremamente soddisfatto e contento.

Sono consapevole di esser stata molto fortunata, e per questo dal 16 novembre non passa giorno in cui io non mi senta grata e felice per l’enorme seconda possibilità che mi è stata donata. Il 16 novembre io sono davvero rinata.

Il mio percorso come il percorso di chiunque stia affrontando e combattendo una malattia rara non è stato facile, anzi. Non lo è stato nemmeno per la mia famiglia ed i miei cari, ma rifarei tutto, ogni singola scelta.

Ho voluto condividere la mia esperienza perché sono convinta che sia di fondamentale importanza per chi viene catapultato all’improvviso in questo “mondo”: sapere che di speranza ce n’è e che non si è soli! So benissimo come ci si sente all’inizio: spaesati, impauriti, senza speranza. Io ho attraversato mesi di depressione, poi la negazione, l’isolamento ma alla fine ho preso in mano la mia vita e ho deciso io. Ho deciso che volevo essere felice e che volevo darmi una possibilità. E da lì tutto è cambiato. Tutto è cambiato in meglio.

Mi sento di consigliare dal profondo del cuore – a chiunque stia leggendo - di parlare, parlare, parlare e parlare, non chiudervi in voi stessi, condividete...il potere della condivisione è enorme...affidatevi a professionisti competenti e preparati sulle nostre patologie, ed ai referenti dell’associazione, che sono una risorsa immensa. Insieme si può.

Le nostre patologie sono molto serie ed invalidanti e purtroppo sono imprevedibili e non sempre si migliora dopo l’intervento; ma non mollate, continuate a combattere per concedervi la vita migliore che possiate avere ed ottenere. Lo dovete a voi stessi.

Barcolliamo ma non molliamo. Sempre.