

16 settembre 2010 - testimonianza di TFNF

Antefatto: il vaccino anti epatite B- novembre

E' il 4/11 quando mi reco presso l'ASL per sottopormi volontariamente a vaccino anti epatite B. A dicembre ho in programma un viaggio in India con la famiglia, stupidamente non mi informo a sufficienza sui possibili effetti del vaccino. L'ignoranza è di per sé una colpa e io l'ho pagata cara.

I sintomi e la diagnosi- pochi giorni dopo

E il 28/11 quando comincio ad avvertire che qualcosa non va, mi alzo dal letto e non sento il pavimento freddo col piede sinistro, passano i giorni e la sensibilità non torna. Non solo, la perdita di sensibilità arriva fino all'ombelico, dividendo così il mio corpo a metà. La metà destra sente il caldo, il freddo, il dolore, la metà sinistra fino all'ombelico non sente, l'ombelico è perfettamente diviso a metà. Ho provato col ghiaccio, con gli aghi, non sento. Ricordo che le vie termiche e dolorifiche viaggiano insieme nel midollo spinale, capisco da me che ci deve essere una lesione. Mi reco da un primo medico, ma i miei riflessi sono pronti e sento le vibrazioni (strano, non hanno strumenti per valutare la mancanza di sensibilità termica e dolorifica), non crede che i miei siano sintomi importanti (ad onor del vero, però, questo medico onesto e scrupoloso ha dei dubbi, mi richiama il giorno dopo e da allora non mi lascerà più sola, mi aiuterà sempre in ogni occasione, la SM non l'aveva prevista). Io mi metto a telefonare, contatto tutti i miei amici medici, finalmente trovo un ospedale con un neurologo in pronto soccorso che dispone il mio ricovero il giorno 7/12. Mi sottopone a RM, potenziali evocati, rachicentesi e ovviamente boli di cortisone. E' gennaio quando mi arriva la cartella clinica, ma sapevo da dicembre la diagnosi: sclerosi multipla (per fortuna, avevo temuto un tumore). Ora alcuni segni di malesseri precedenti cominciano ad essere chiari, ma si sa, non si pensa mai alla sclerosi multipla.

Le cure ordinarie e l'auto terapia – da febbraio a maggio

Inizio dunque a febbraio la cura per la prevenzione delle ricadute a base di interferone, la mia sensibilità torna in parte, ma rallentata e diversa (devo elaborare lo stimolo prima di riconoscerlo come caldo o freddo o dolore), per qualche mese perdo lo stimolo a liberarmi, ma poi torna, restano l'urgenza nella minzione e la perdita del desiderio sessuale.

Da fine marzo a fine aprile sto molto male, al punto che di mia iniziativa decido di sottopormi a fisioterapia: visita dalla fisiatra a pagamento, perché la prima data utile in regime di ssn è prevista a metà dell'anno successivo. Anche la fisioterapia è a pagamento, il tutto per un totale di circa 350 euro (4 sedute di fisioterapia). Non posso aspettare più di un anno, sto troppo male. Mi dedico alla fisioterapia anche a casa un'ora al giorno e mi rimetto, posso tornare a lavorare, ho perso solo una settimana di lavoro, l'altra coincideva con le vacanze.

L'interferone ha brutti effetti, deprime, rovina il fegato, peggiora lo stato cognitivo (in realtà erano anni che avevo perso la memoria di lavoro, ma credevo si trattasse di vecchiaia). Non sopporto i rumori, mi sento confusa, non tollero le folle, non esco, ho il mal di testa, sono sempre stanca. Per anni mi sono

sentita dire che sono pigra, forse è anche vero, ma forse non ce la faccio veramente. Un tempo, infatti, uscivo, ma adesso sono 12 anni che non esco, riesco ad uscire 2 o 3 sere all'anno, odio le persone che mi dicono che bisogna pensare positivo, perché io penso positivo, ma il pensiero non c'entra. Detesto chi mi invita a rifarmi una vita, sapendo che ho perso la sensibilità. Ma dove sta il realismo di questa gente? Chi si prende una donna insensibile? Chi crede all'amore platonico di questi tempi? (IO, io ci credo).

I miei studi sulla CCSVI- da giugno ad agosto

Nel dicembre 2009 esce una pubblicazione del nostro ricercatore Paolo Zamboni sulla CCSVI, che correla la SM ad un'insufficienza venosa di quelle vene che drenano il sangue dall'encefalo (soprattutto le Giugulari) e dal midollo spinale (la Azygos). All'inizio chiedo ai medici, poi mi rendo conto da sola che nessuno ha letto bene le pubblicazioni, che esiste un pregiudizio, quindi comincio a leggere ad una ad una tutte le pubblicazioni. La teoria ha un senso e i numeri sono importanti (il 97% delle persone con SM ha anche CCSVI), così com'è importante il trattamento, una banale angioplastica dilatativa, cioè una dilatazione delle vene con palloncino, un'operazione one shot, però i neurologi non sono convinti, la teoria non trova sostegno nell'aism, anche se il costo dell'operazione corrisponde al costo di un solo mese di farmaco e non è pericolosa. Ricomincio a rompere le scatole a tutti i miei amici medici, si interessano, chiedono, ma poi dicono che la reazione è sempre la stessa, ostruzionismo. Si creano ad arte episodi di discredito: si parla di un morto, forse due, ma il problema è stato di tipo arterioso e non venoso e viene smentito dai medici che a Buffalo sostengono la teoria di Zamboni. E' proprio questo atteggiamento che mi convince sempre di più che c'è del vero in quell'approccio.

Nervi saldi, gli esperimenti non sempre riescono al primo tentativo – da agosto a settembre

Tutte queste strategie e soprattutto la correlazione certa tra le due patologie mi spingono a sperimentare, quindi mi sottopongo a ecocolordoppler venoso, il primo, a XXX, con un costo di 205 euro, più il treno. Per fortuna un caro amico mi ospita a casa sua.

<p>L'esame si svolge in 23 minuti, il radiologo ha fretta, tra 25 minuti tocca ad un altro, non mi viene insegnata la modalità di respirazione (con la pancia), mi viene solo detto di respirare profondamente, viene dedicato molto tempo al transcranico (che è inutile), l'esame comincia prima da seduta e poi da sdraiata. Alla fine risulta non operabile, perché ho solo 2 parametri su 8 (come 8? Ma non erano 5 i parametri di Zamboni?). Chiedo informazioni, ma non c'è tempo, mi dicono che faccio confusione tra i parametri che sono 8 e i criteri che sono 5. E' vero, ma ho pagato, cosa ci vuole a dirmi quali sono questi benedetti parametri? Non c'è verso, non me lo dicono, ci arrivo da me, dopo un altro mese di studio e capisco che qualcosa nella procedura non ha funzionato (in me non hanno trovato il reflusso). Solo per me, per altri, invece, ha funzionato tutto bene. Peraltro non rilasciano a nessuno diagnosi di CCSVI, ma creano una lista di persone operabili e non operabili e solo tra quelli che si sono iscritti all'associazione (altri 30 euro). Circa 320 euro buttati.</p>	<p>ECO COLOR DOPPLER DISTRET. VENOSO</p> <p>Entrambe le vene vertebrali sono bene esplorabile caratterizzate da regolare calibro; non alterazioni flussimetriche bilateralmente.</p> <p>Entrambe le vene giugulari sono piccole e presentano discreto aumento di calibro, comunque significativo al passaggio in decubito supino.</p> <p>Sono riconoscibili grossolane alterazioni valvolari a carico di entrambi gli ostii giugulari che determinano discrete riduzione di calibro senza peraltro riscontro di alterazioni flussimetriche, quali reflusso od arresto del flusso venoso in fase inspiratoria profonda.</p> <p>(PG-sm)</p> <p>COLOR DOPPLER TRANSCRANICO</p> <p>Non sono riconoscibili reflussi patologici a carico delle vene cerebrali profonde ricercate in fase inspiratoria.</p> <p>(PG-sm)</p>
--	---

Passa un altro mese in cui cerco di capire a chi mi devo affidare, chiedo a tutti referenze di radiologi, chirurghi vascolari, qualcuno mi aiuta, qualcun altro crea disordine in una bacheca di face book di disperati che non si informano, ma urlano e litigano, minacciano class action (ma in Italia? Ma cosa scrivete? In Italia non esiste la class action, strada dunque non percorribile), minacciano di denunciare i chirurghi che non operano le stenosi. In proposito ho chiesto agli amici medici: ad oggi le stenosi venose non figurano tra le patologie che devono essere operate, perchè si ritiene che comunque le vene creino dei circoli collaterali che sono sufficienti a drenare il sangue, quindi manca la normativa in proposito (anche se viene riconosciuto che è difficile drenare il sangue delle giugulari, che è pari ad un litro al minuto). In mancanza di normativa certa sta al medico decidere se la patologia debba essere trattata oppure no. Se il medico ritiene l'operazione non necessaria non lo si può legalmente obbligare. In realtà, a parte tante parole, pochi tra coloro che partecipano alla bacheca sono decisi, mi rendo conto che gli italiani sono così, preferiscono lamentarsi e parlarsi tra loro anziché essere razionali e agire. Riesco a leggere tra le righe nonostante la confusione e intravedo una sola speranza: il privato. Se trovo referenze circa la serietà professionale del chirurgo vascolare, circa la serietà del radiologo mi butto (so per certo che l'intervento non è pericoloso). I miei stessi amici medici mi dicono che in fondo, male che vada, avrò buttato via dei soldi; se invece fosse vero, ci guadagnerei tantissimo. Alla fine ottengo le referenze e parto.

Secondo ecocolordoppler

<p>Non chiedono nulla della mia cartella clinica, non vogliono essere influenzati (tanto si vede che cammino benissimo). L'esame dura un'ora o più, il radiologo prima mi parla per 5 o 6 minuti, senza fretta, poi iniziamo, mi fa sdraiare, mi dice che quando comanderà di respirare profondamente devo respirare con la pancia e mi fa provare per vedere se ho capito, mi dice che dopo mi spiegherà tutto. Cominciamo, sulle Giugulari non viene mai fatta pressione, in alcuni punti si sofferma di più, gira intorno. La respirazione non è sempre profonda, solo quando lo dice lui. Prima di passare in posizione seduta aspetta un po', il transcranico dura pochissimo. Alla fine dedica almeno 10 minuti a spiegare le immagini, perché vuole dimostrarmi che la diagnosi c'è. Tiene solo alla correttezza della sua diagnosi.</p>	<p>Esame: Eco-Color-Doppler Vasi Venosi del Collo sia in orto che in clinostatismo.</p> <p>L'esame è stato condotto con sonda ad alta frequenza lineare.</p> <p>A destra: Reflusso costantemente presente nella vena giugulare con capo a 0 e 90 gradi. La vena giugulare interna mostra anomalie in B mode lungo tutto il suo decorso tra cui setti e doppia membrana all'ostio. Vena tiroidea ectasica e refluyente (Shunt in ortostatismo). Reflusso dai plessi extra vertebrali ai plessi vertebrali. Non evidenza di reflusso nelle vene cerebrali profonde o nei seni della dura madre. ΔCSA positivo.</p> <p>A sinistra: Vena giugulare ipoplasica. Reflusso costantemente presente nella vena giugulare con capo a 0 e 90 gradi. La giugulare presenta setti lungo tutto il vaso e membrana all'ostio. Reflusso dai plessi extra vertebrali ai plessi vertebrali. Vena tiroidea ectasica e refluyente (Shunt in ortostatismo). Non evidenza di reflusso nelle vene cerebrali profonde o nei seni della dura madre. ΔCSA positivo.</p> <p>Note per il radiologo interventista: utile valutazione dell'azygos.</p> <p>Il reperto depone per diagnosi di CCSVI e pertanto trova indicazione ad approfondimento diagnostico con flebografia.</p>
---	---

Il giorno successivo vengo operata in regime di intramoenia (3500 euro), che si aggiungono al viaggio, all'albergo, alla fine spendo circa 4300 euro. L'intervento di liberazione (lo chiamano così i malati) riesce benissimo, nessuna complicazione, né dolore, si trova anche una malformazione alla vena Azygos e viene trattata anch'essa con palloncino. Spero di non dovere rifare anche l'intervento una seconda volta, ma è probabile, le vene tendono a richiudersi. Tra 30 giorni dovrò partire di nuovo per il controllo delle mie vene. Ad oggi non ho ancora alcun cambiamento del mio stato di salute, ma sono passati pochi giorni e

nella mia incrollabile razionalità so che l'intervento l'ho fatto per non peggiorare, non ho mai pensato che ci potessero essere miglioramenti. Continuerò anche con la fisioterapia e l'interferone, farò di tutto per non crollare. Nel frattempo la sperimentazione negli USA avrà già dato i primi risultati e vedremo se ho seguito la strada giusta.

Considerazioni finali

Avrei potuto aspettare, non sono messa malissimo, ma non è la vita che volevo e forse non lo sarà mai più, ho speso un sacco di soldi (10 mila euro a cui vanno aggiunte le perdite sullo stipendio, perché ho dovuto chiedere un part time), non lavoro come vorrei perché sono spesso a fare visite, non esco e non ho molti amici, perché sono sempre concentrata sulla malattia. In ogni caso sono sicura che non voglio finire in carrozzella o col bastone o cadere o ancora pisciarmi addosso, una vita dipendente mi lascerebbe una sola chance, spendere gli ultimi soldi per una pistola (scherzo, mica mi prenderete sul serio!). Ho dei figli da crescere, voglio farlo. Quest'anno mi ha però anche regalato qualcosa, ho scoperto che al mondo ci sono tante carogne (tutti quelli che mi hanno chiuso porte in faccia), ma anche tanta brava gente che aiuta solo perché è fatta così. Il mondo dei malati è un mondo di rabbia e solidarietà e tra tutti i malati noi siamo i meno pazienti, noi stessi ci chiamiamo "gli sklerati". Una cosa è sicura, la sm è stata la mia compagnia per mesi.

Aggiornamento: in realtà dopo qualche giorno mi accorgo che non ho più sentito il dolore all'anca sinistra (me ne ero dimenticata, lo imputavo all'osteoporosi e non alla sm), sto molto attenta a non farmi illusioni, però qualcosa è senz'altro cambiato, non ho più i dolori al collo, non ho urgenza nella minzione, ma la gamba brucia sempre. Sono più felice e comincio a pensare che sia la strada giusta.