

Dal menù file, ordina la stampa...

«lo, la sclerosi e la speranza di guarire»

Barbara, malata dal 1991, è in lista per la sperimentazione di Zamboni. Si era già sottoposta a un intervento simile

Una malattia «stupida». Barbara Pritoni, 38 anni, di Ferrara, definisce così la sclerosi multipla. Parla della malattia con la quale convive dal 1991 usando un aggettivo particolare, strano, forse inconsueto, che non passa di certo inosservato. «Stupida perché molti considerano le persone sedute su una sedia a rotelle “diverse”. Anche se non possono usare bene le gambe, questo non implica che non possono provare ed esprimere gli stessi sentimenti. Stupida perché tanta gente non si ferma a cercare di capirci. Per loro siamo persone da compatire e per le quali provare pietà. Stupida perché è una malattia che preclude tante cose che invece saremmo in grado di fare».

Barbara, questa guerra, la vuole vincere. Non si rassegna. Non smette di sperare. Prima o poi una cura alla sclerosi multipla si troverà. Ne è convinta. E crede fermamente nella sperimentazione di Paolo Zamboni che ha già ottenuto il via libera in Italia e alla quale anche il Saskatchewan - per ora l'unica provincia in tutto il Canada - ha detto sì. Barbara racconta tutto, fin dall'inizio. Di quando sono comparsi i primi sintomi. Di come è cambiata la sua vita e come questa malattia ha trasformato il suo corpo. «Non sono più così bella come allora - scherza - Anche se tutti mi dicono il contrario». Ma quella bellezza Barbara ce l'ha ancora tutta. In quella forza, in quell'ottimismo che traspare nella sua voce seppur segnata e indebolita minuto dopo minuto dalla malattia.

Aveva solo 21 anni. Era il 1991. «Ho cominciato con l'intorpidimento dal ginocchio in giù. Sono stata ricoverata due settimane. Sono subentrati altri disturbi, fino a un nuovo ricovero in neurologia. Dopo la rachicentesi (puntura lombare, ndr) mi è stata diagnosticata la malattia che allora mi avevano presentato sotto il nome di sindrome demielinizzante. Non sapevo cosa volesse dire e speravo sempre di guarire. Dopo due anni mi è stata rivelata la diagnosi definitiva. Avevo la sclerosi multipla». Fino a quattro, cinque anni fa Barbara ha sempre avuto la speranza di non arrivare a «diventare un vegetale». «“Barbara combatti, combatti” mi dicevo, “vincerai questa battaglia”». E invece la battaglia l'ha vinta la sedia a rotelle. «Guidavo, uscivo. Ero indipendente. Poi, però, mi sono dovuta fermare - racconta - Ma ho sempre la speranza in qualche novità, soprattutto grazie al professor Zamboni che sembra aver trovato un modo, un'arma in grado di attenuare o addirittura bloccare i sintomi della malattia». Barbara ora vive con i suoi zii ma si trasferirà presto dalla madre e dal fratello. È combattiva, si sente. Non è difficile capire ciò che sta passando. È invece impossibile riuscire a mettersi nei suoi panni. Soprattutto quando confessa quei momenti di debolezza. Quelli che non nasconde di avere quando è in casa da sola e piange. «Poi mi chiedono perché piango. Che cos'ho. Cos'è successo. Domande stupide ma lo so, cercano di essermi d'aiuto, di trovare una parola di conforto - dice - Non riesco più a mangiare o bere da sola. Purtroppo non riesco più a scrivere, una cosa che mi piaceva tanto fare. Ora scrivo tre lettere poi la mia calligrafia diventa incomprensibile. Non vedo più tanto bene. Porto gli occhiali e guardo lo schermo del computer con un occhio chiuso e l'altro aperto». Barbara ha lavorato fino al '99. «La mia malattia non mi precludeva il contatto con gli altri - racconta - Poi peggioravo. Ho lavorato anche come segretaria in una palestra riabilitativa, ironia della sorte. Sa, “invalido” qui in Italia è una brutta parola. “Disabile” già rientra nella categoria dei “poverini”». Insomma, troppe le barriere da superare. Con l'aggravarsi della malattia, grazie al fratello riesce a mettersi in

contatto con Zamboni. Pochi anni fa Barbara si sottopone a un'operazione, una sorta di presperimentazione.

«Aveva provato a dilatare le giugulari risalendo dalla vena inguinale - spiega - fino a quella ostruita per arrivare fino alle spalle e all'orecchio che ancora adesso mi fa molto male. Ma a causa del mio caratterino mi sono preclusa il tutto. In realtà il dottor Zamboni non avrebbe potuto svolgere questo tipo di intervento proprio perché si trattava di una fase che avrebbe preceduto la sperimentazione. Molti i dottori che lo consideravano un visionario. Fino a quando ha incontrato il dottor Fabrizio Salvi che ha creduto in lui. Ha capito che c'era un coinvolgimento delle vene in questa malattia. E gli ha dato la possibilità di agire e di intervenire. Ma io avevo voluto parlare di questa operazione con persone che si trovavano nelle mie stesse condizioni. Evidentemente sbagliando. Dopo l'intervento stavo bene ma ero confusa. Credevo fosse una cosa momentanea e che bastasse un solo intervento. Invece si trattava di un procedimento molto lungo. E così è iniziata la mia discesa verso la carrozzina». Per molto tempo Barbara ha camminato con l'aiuto delle stampelle ma era decisamente migliorata. E si sentiva più indipendente. «Ma, come mi aveva detto lo stesso Zamboni, avrei avuto bisogno di un intervento più accurato e minuzioso. Il dottor Zamboni è sia dalla parte dei pazienti sia da quella dei medici e per me è un "grande"» conclude Barbara che è riuscita ad iscriversi alla lista d'attesa per le sperimentazioni che prenderanno il via in Emilia Romagna. Le iscrizioni ora sono chiuse come si legge nella home page del sito www.ccsvism.org. E Barbara rivolge un invito a tutti coloro che come lei convivono con la sclerosi: «Non smettete di sperare. In tanti mi dicono che la cura è dietro all'angolo. Certo, mi piacerebbe sapere quale angolo. Ma vinceremo noi. Ne sono sicura».

Data pubblicazione: **2010-08-05**

Indirizzo pagina originale: <http://www.corriere.com/viewstory.php?storyid=100965>