

# Prima avevo tanti amici, ora solo conoscenti

**Barbara racconta la sua vita con la sclerosi multipla e la speranza della cura Zamboni**



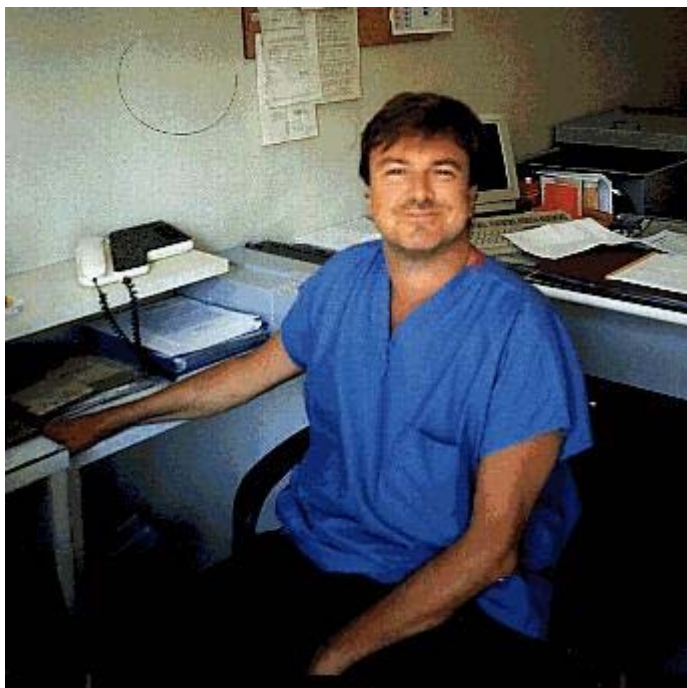
Barbara Pritoni

Aveva 21 anni. E a 21 anni non puoi immaginare che due parole possano cambiare la tua vita. Quelle parole erano “sclerosi multipla”. E da allora, da quel 1993, la vita di Barbara Pritoni, oggi 38 anni, di Ferrara, non è stata più la stessa.

La sua storia si inquadra nel dibattito che sta alimentando il mondo della sanità nazionale e internazionale, quello relativo alla sperimentazione della “cura Zamboni”, da molti considerata la speranza per chi è affetto da sclerosi multipla.

Secondo il professor Paolo Zamboni, ricercatore dell’Università di Ferrara, nella maggior parte dei casi è il non corretto afflusso del sangue verso il cervello che porterebbe ai danni legati alla sclerosi multipla. Questo non corretto circolo del sangue verso il cervello è legato ad una precisa patologia, la Ccsvg (insufficienza venosa cronica cerebrospinale) che, se diagnosticata, è risolvibile con un intervento chirurgico effettuabile in regime di day hospital.

La ricerca di Zamboni verte sul fatto che i restringimenti venosi dati dalla Ccsvg, oltre ad impedire un corretto scorrimento del sangue verso il cervello, portano a un reflusso verso l’alto, che ne favorisce il ristagno nel cervello. Fatto che porta ad un eccessivo deposito di ferro, che provoca la distruzione delle cellule che incontra, primo passo verso l’insorgenza o il peggioramento della malattia.



### Il prof. Paolo Zamboni

I dati in possesso del dottor Zamboni hanno dimostrato che tutti i pazienti dello studio affetti dalla malattia presentano un'alterazione dello scarico venoso cerebro-spinale. E, dopo il piccolo intervento chirurgico di angioplastica, hanno in parte migliorato la loro situazione.

All'estero, in particolare in Canada e negli stati Uniti, l'interesse verso la cura Zamboni è altissimo. In Italia, sperimentazioni sono attive nelle Marche e nel Lazio e a breve dovrebbero partire anche in Friuli. L'Emilia-Romagna si sta interessando alla terapia e ha già predisposto un percorso di valutazione che vede al suo interno lo stesso Zamboni.

Quella cura Barbara l'ha sperimentata tempo fa, proprio grazie a Zamboni. Si trattava però di una fase pre-sperimentale e Barbara non concluse tutto il ciclo di cure, sebbene all'inizio avesse notato dei miglioramenti. Ora è decisa a riprovarci, fino in fondo.

### **Cosa è successo quel giorno di 17 anni fa?**

Venni ricoverata dopo aver avvertito l'intorpidimento delle gambe. Il medico mi parlò di sindrome demielizzante. Termini che solo molto tempo dopo (due anni) associai alla loro gravità, quando in cartella lessi la diagnosi definitiva: sclerosi multipla. Prima non avevo ponderato la situazione. Anche perché per una ragazza di 20 anni è difficile porsi di fronte alla malattia.

### **E dopo?**

Dopo le gambe, iniziarono i problemi agli occhi, alle mani; mi mancava l'equilibrio, facevo fatica a camminare. Fino al '99 riuscivo a lavorare. Ero segretaria. Ero indipendente, potevo guidare, spostarmi, uscire. E alla fine è arrivata la sedia a rotelle come regalo di questa malattia stupida.

### **Perché "stupida"?**

Perché noi malati siamo in grado di capire, di guardare negli occhi di chi ci guarda e leggere "poverini". Non tutti sono così, ma la maggioranza non riesce proprio a pensare che sopra quella carrozzina ci sono persone con sentimenti.

### **Ora tra i tuoi sentimenti, il prevalente è la speranza. Quella dettata dalla cura Zamboni.**

Tempo fa ho inviato una mail al sito [www.ccsvi-sm.org](http://www.ccsvi-sm.org) per chiedere come potevo accedere alla sperimentazione. Mi hanno risposto che mi faranno degli esami per verificare l'oclusione delle vene del collo. Credo di potermi definire in lista d'attesa.

### **Conosci direttamente persone che hanno ottenuto benefici da questa terapia?**

Ho conosciuto un ragazzo che aveva iniziato in fase di pre-sperimentazione con me la cura. Lui, a differenza di me, andò fino in fondo portandola a termine e ora sta bene, riesce a fare quello che prima non poteva. Le mie condizioni però sono peggiori delle sue. Lui non era sulla sedia a rotelle. Io vorrei almeno salvare la vista e poter scrivere al computer. Ora riesco a scrivere poco, sono molto lenta e leggo con fatica. Avrei anche bisogno di una nuova carrozzina, ma l'Usl, causa il restringimento dei fondi, dice di non potermene fornire un'altra. Ma con questa fatica a muovermi, è ormai troppo pesante per le mie forze che non sono più quelle di prima.

### **Si dice che di fronte alla malattia ci si sente soli. Qual è la tua esperienza?**

Ora ho un'amica che mi fa da "badante". È la persona che, a parte i miei familiari, mi è più vicina. In tanti invece mi hanno abbandonato. Come ho scritto sul mio profilo Facebook, credevo di avere tanti amici e invece avevo solo tanti conoscenti.