

Un sorriso nel DOLORE

Antonella Ferrari

Dal mondo dello spettacolo alla disabilità. Colpita da sclerosi multipla, l'attrice apre un dialogo su questa pagina di "Chi" con quanti si trovano ad affrontare la sofferenza. Per continuare a vivere, a lavorare, a sperare

Malati invisibili

Cara Antonella, mi chiamo Lucia e vivo a Verona dal 1984 per aver vinto un concorso come docente di italiano e storia nelle scuole superiori. La mia vita è stata sempre molto attiva, non soltanto nel lavoro, ma anche per le molteplici consulenze che offriro come psicopedagogista. Nel 1999 cominciano strani malesseri, dolori articolari, stanchezza, tanto da costringermi ad annullare un po' di miei lavori. Mi rendo conto che c'è qualcosa che non va perché il mio organismo non risponde più come prima. Faccio delle analisi del sangue che evidenziano delle strane alterazioni delle GGT (gamma glutamil transferasi). I fastidi e la sofferenza aumentavano anche a livello oculare, così ho cominciato a sottopormi a diverse visite oculistiche senza trovare rimedi, al punto che nell'agosto 2001, dopo inutili tentativi, sono stata costretta a recarmi al pronto soccorso per sofferenza acuta corneale. Dopo un lungo calvario e un primo ricovero ospedaliero di ben 20 giorni a Verona, mi viene detto che ho lesioni alla cornea e rischio la cecità, per cui mi viene vietato l'uso della tv, giornali, computer, eccetera. Il mondo mi crolla addosso. Dal primo rico-

vero ottengo la diagnosi di "sospetta sindrome di Sjögren". Nonostante le mie tre lauree non sapevo minimamente in che cosa consistesse questa malattia e nessuno ha ritenuto importante spiegarmelo, né ho trovato testi su cui saperne qualcosa. Malgrado il senso di vuoto e di abbandono che ho provato, ho cercato sempre di lottare e di non arrendermi. Alcuni medici mi diagnosticano la sindrome fibromialgica, malattia spesso associata alla sindrome di Sjögren, che ne aggrava il quadro clinico. Durante le dimissioni mi viene consigliato verbalmente e per iscritto di farmi vedere da uno psichiatra a causa della mia ansia, quasi a voler dire che sono una malata immaginaria, ed è qui che scatta la mia ribellione. Non potevo accettare di essere malata immaginaria e di aver bisogno di cure psichiatriche come psicopedagogista. Comincia il mio pellegrinaggio alla ricerca di specialisti preparati e, dopo tanto girare, arriva la diagnosi da un medico di base ben preparato come immunologo e allergologo. Purtroppo, però, non basta: la diagnosi deve arrivare da un centro ospedaliero. Intanto passano gli anni. Finalmente, nel settembre 2004, dall'Università di Udine, arriva la diagnosi di sindrome di Sjögren, oltre alla sindrome fibromialgica, la

tiroidite autoimmune e altre sintomatologie che si sono purtroppo associate nel tempo. Pensavo, ingenuamente, che una volta avuta la diagnosi sarebbe stato tutto facile: avrei trovato servizi, accoglienza, ascolto e medici preparati che avrebbero cercato di guarirmi. Mi sbagliavo: allo stato attuale non ci sono farmaci che guariscano questa patologia, ma soltanto palliativi con forti controindicazioni ed effetti collaterali. Nella mia ultima degenza del 2004, stando a letto sfoglio tanti giornali cattolici e decido di scrivere a uno di questi facendo un appello. Da lì cominciano a chiamarmi diversi malati, soprattutto donne (infatti il 90 per cento di chi è colpito sono donne), che mi ringraziano perché nel parlare con me non si sentivano più sole. Era necessario dar voce a questa sofferenza ed emarginazione, così nell'aprile del 2005 ho fondato ufficialmente l'A.N.I.Ma.S.S. Onlus, Associazione nazionale italiana malati sindrome di Sjögren, di cui sono attualmente presidente, al fine di tutelare le persone con tale patologia rara, sistemica, autoimmune, degenerativa. Anche se gravemente malata sono fiera di quello che ho fatto e che sto facendo per tutte le persone malate d'Italia. Noi dobbiamo lottare sempre... e per sempre.

Un abbraccio, Lucia

**PER SCRIVERE AD ANTONELLA FERRARI
INDIRIZZATE A: chicaramica@mondadori.it**



Cara Lucia, la tua lettera è intensa e, giustamente, piena di rabbia per una diagnosi arrivata molto tardi. Ahimè, ne so qualcosa: io ho aspettato 20 anni per sapere il nome del mio nemico. Hai fatto molto bene a fondare l'Associazione A.N.I.Ma.S.S. Onlus perché è importante dar voce ai malati invisibili, come li chiami tu, ma è anche importante colmare le lacune che spesso la sanità italiana ancora ha. Purtroppo è notizia di questi giorni, infatti, che la sindrome di Sjögren non figura nell'elenco delle oltre 110 malattie rare inserite nei nuovi LEA (Livelli essenziali di assistenza), che consistono nelle prestazioni e nei servizi che il Servizio sanitario nazionale è tenuto a fornire a tutti i cittadini in maniera prevalentemente gratuita e che sono stati varati lo scorso 12 gennaio, sostituendo la versione precedente che risaliva a oltre 15 anni fa. Questo significa che chi ha questa patologia dovrà continuare a pagarsi tutte le cure e che la tua associazione rimane l'unico riferimento in Italia per coloro che sono affetti da questo morbo. È terribile, lo so, ma non smettere di combattere. Le leggi possono anche essere cambiate se si vuole e, per spronare le menti, servono persone come te, che ci mettono la faccia senza aver paura. Mi auguro che la tua protesta arrivi ai piani alti della sanità italiana affinché si possa togliere la parola invisibile anche dalla vostra malattia. Tienimi aggiornata. Un abbraccio.