



Il racconto di Elisa

Ero la bambina che casca sempre

~Testimonianza raccolta da Cinzia Pozzi~
~Foto di Giorgia Palmisano~

Mamma, esiste una malattia che fa perdere la forza nei muscoli?, avevo chiesto istintivamente quando, verso la fine della quinta elementare, avevo percepito un'improvvisa debolezza nelle braccia mentre giocavo con le mie compagne di scuola. Avevo colto nel segno: da quella primavera iniziarono a manifestarsi i sintomi della miastenia, la malattia che nell'arco di qualche mese mi avrebbe limitato nell'autonomia quotidiana. All'inizio gli episodi erano sporadici, perdevo forza nelle mani e gli oggetti mi cadevano a terra: un bicchiere, una brocca d'acqua o qualsiasi cosa cercassi di reggere. Poi ho iniziato a sentirmi sempre più stanca, a scuola ero «la bambina che casca sempre» perché spesso, facendo le scale per raggiungere l'aula, le gambe cedevano improvvisamente. In tre mesi sono peggiorata tantissimo: avevo problemi alla deglutizione, alle articolazioni, pesantezza agli occhi e anche visione doppia. I miei genitori mi portarono da

un neurologo a Firenze ma, alla prima visita, non ebbi nessuna diagnosi: era mattina e i sintomi della miastenia si attenuano molto quando si è riposati, perciò il medico non riuscì a riconoscere la malattia.

La seconda volta fui più fortunata: era pomeriggio, i sintomi di cui soffrivo erano molto più accentuati, così anche il neurologo si convinse che i disturbi di cui mi lamentavo erano seri e mi sottopose a test che portarono alla diagnosi. La malattia ora aveva un nome, fui sottoposta alla timectomia e a terapia con plasmateresi, immunoglobuline e un farmaco per aumentare la forza muscolare. Ma tutto questo non fu sufficiente, continuavo a peggiorare, **faticavo a deglutire e riuscivo a mangiare solo yogurt e una merendina-gelato** fino a quando, per una banale influenza, ho avuto addirittura un arresto respiratorio e mi sono ritrovata in rianimazione, intubata.

ANCHE LA MIA DOTTORESSA HA LA MIASTENIA

All'ospedale di Empoli, dove ero stata ricoverata d'urgenza, tentarono di rintracciare il



Elisa Totani, 30 anni, lavora in banca e vive a Milano. Grazie a una terapia personalizzata, dall'età di 18 anni non accusa più i sintomi della miastenia grave, che da bambina le ha fatto perdere la forza muscolare.

neurologo da cui ero in cura ma non rispose mai. Per caso, un medico di nostra conoscenza aveva sentito la dottoressa Ricciardi parlare di miastenia durante un'intervista radiofonica, la contattò e lei venne immediatamente a visitarmi. Anche lei ha avuto la miastenia, anche lei ha sperimentato sulla propria pelle questi sintomi, anche lei è stata attaccata a un respiratore



Te lo spiega il neurologo



Miastenia grave, la patologia che attacca i muscoli

[Focus]

Roberta Ricciardi, specialista in neurologia, responsabile del Percorso Miastenia dell'Azienda Ospedaliera Universitaria di Pisa

La miastenia grave è una malattia neuromuscolare di tipo autoimmunitario, in cui una parte degli anticorpi, anziché difendere l'organismo, lo attacca. Colpisce i muscoli, che progressivamente perdono tono e forza, arrivando a un'esauribilità che impedisce anche di svolgere le normali attività quotidiane. L'esordio può essere improvviso e in genere i primi segnali di stanchezza patologica si manifestano nell'età giovanile. Più frequentemente colpisce, infatti, le giovani donne tra i 15 e i 30 anni, anche se può comparire a qualsiasi età. In Italia i casi diagnosticati di miastenia grave sono circa 12mila, un dato probabilmente sottostimato per le difficoltà ancora esistenti nel riconoscere e identificare la malattia. Ne esistono diverse forme: nel 95% dei casi si tratta di miastenia autoimmune acquisita, molto meno frequenti sono le varianti congenite, miasteniformi o associate all'utilizzo di alcuni farmaci.

COINVOLGE TUTTO IL CORPO. Il primo campanello d'allarme può comparire all'improvviso, con l'impossibilità a stringere un oggetto, come nel caso di Elisa Tofani, o ad alzare il braccio. La stanchezza patologica caratteristica della malattia si accentua con le attività quotidiane e si attenua con il riposo. Qualunque muscolo del corpo può esserne colpito, in particolare quelli del volto, con alterazione della mimica facciale e abbassamento palpebrale. Con la progressione della malattia il paziente può avere difficoltà anche a parlare, deglutire, masticare o respirare autonomamente nei casi più gravi.

DIAGNOSI DIFFICILE. Le numerose manifestazioni della malattia rendono ogni caso diverso dall'altro, aumentando le difficoltà diagnostiche da parte di medici con poca esperienza di miastenia. Una visita neurologica accurata, che valuti la resistenza di ogni gruppo muscolare, può orientare verso la diagnosi. Alcuni particolari esami come la positività degli anticorpi specifici (anti recettore acetilcolinico o AntiMusk) ed eventuali test farmacologici sono utili per confermare la diagnosi.

TERAPIA SU MISURA. Fino ad alcuni anni fa la miastenia poteva anche risultare fatale. Sebbene non esista una terapia risolutiva, è oggi possibile controllare i sintomi della malattia fino alla loro scomparsa. La terapia deve essere personalizzata a seconda delle caratteristiche di ciascun paziente, prevede l'uso combinato di farmaci sintomatici per aumentare la forza muscolare (anticolinesterasici) e farmaci causali che agiscono sul meccanismo autoimmune della malattia, tra cui cortisone, immunosoppressori, immunoglobuline per via endovenosa e plasmaferesi. L'asportazione chirurgica del timo (timestomia), una ghiandola con attività immunitaria che nei pazienti affetti da miastenia è spesso iperfunzionante o portatrice di un tumore, può migliorare il quadro clinico. Se trattata adeguatamente la miastenia è gestibile, i pazienti possono ritornare a condurre una vita normale, come Elisa Tofani, e in molti casi raggiungere la remissione completa.

e ha perso molti anni della sua adolescenza a causa della malattia e cure inadeguate. Mi sono trovata di fronte a una persona che sapeva quello che mi stava succedendo e, soprattutto, quello che si poteva fare per arrestare il progredire della malattia. La fiducia è stata immediata, così come i risultati. **Con la cura giusta ho iniziato subito a stare meglio e sono stata staccata dal respiratore.** Lei è come una sarta, ti prende le misure, ti cuce addosso la terapia e te la fa calzare alla perfezione. Non so come faccia, forse è perché conosce la «bestia» da vicino e sa come addomesticarla.

NON HO SINTOMI DA 12 ANNI

Da quando avevo 18 anni non ho più nessun sintomo, non prendo farmaci e sono in remissione

completa. So che il mio benessere potrebbe essere temporaneo: anche se è un'eventualità rara, in futuro la miastenia potrebbe «risvegliarsi» e farmi stare male di nuovo. Ma questa non mi spaventa perché anch'io, come la dottoressa, adesso conosco la «bestia» e ho imparato a gestirla: riconoscerci subito i suoi segnali,

come un lieve affaticamento nel parlare o camminare, e non mi coglierebbe più alla sprovvista. Nella borsa ho sempre un farmaco che, all'occorrenza, mi può aiutare a «spegnere» i sintomi sul nascere. Anche se so che potrebbe ricomparire non mi lascio condizionare.

Elisa Tofani