

A 14 anni Roberta Ricciardi ha scoperto di essere affetta da Miastenia Gravis, una patologia che l'ha immobilizzata e costretta a vivere attaccata a un respiratore per 7 lunghi anni. Da lì la scelta di iscriversi a Medicina e capire perché la terapia non funzionava. Storia di un medico che ha fatto da cavia a se stesso e che ora aiuta migliaia di altri pazienti

La dottoressa che si è curata da sola

La miastenia è stata per me come una bomba atomica che ha raso al suolo la mia vita, le mie speranze, i miei sogni di ragazzina. Ma ora lo posso dire: mi sono poi stranamente innamorata di questa "bomba". Perché quella deflagrazione - l'ho capito dopo! - mi ha permesso di crescere e mi ha spinto a costruire in maniera più solida la mia vita. Ero un giorno come un altro, io avevo 14 anni e mentre stavo percorrendo un sentiero di montagna ho sentito improvvisamente cedere le gambe. "Che strana debolezza" ho pensato, mentre il rifugio, tante volte raggiunto di corsa, mi sembrava divenuto a un tratto irraggiungibile.

Ma non era solo stanchezza. Poco più avanti iniziai anche a vedere doppio e poi ad avere difficoltà a deglutire e a masticare, mentre la voce si affievoliva sempre di più, fino a diventare incomprensibile. Nessuno capiva i miei strani disturbi ritenuti inaccettabili in una ragazza fino a quel giorno così sana. "Non hai niente, ti devi solo sforzare, è solo suggestione", così mi dicevano tutti, anche i tanti medici consultati. Ho dovuto smettere di respirare prima che qualcuno mi credesse e capisse il mio malessere. Ed ecco finalmente la diagnosi: Miastenia Gravis.

Attaccata a un respiratore e con un sondino naso-gastrico attraverso il quale mi alimentavano, ho esultato nel sentire finalmente il nome di questa malattia. Aveva anche un bel nome latino che quasi si addiceva ai miei studi classici. Quel "gravis", a dire il vero, non mi piaceva molto ma, con l'ingenuità della mia età, ho creduto che una volta fatta la diagnosi

ci sarebbe stata la cura e quindi la guarigione. Invece a quel respiratore sono restata attaccata ininterrottamente per ben sette anni, lottando quotidianamente con mille complicanze per poter sopravvivere. Prima era solo una terapia sintomatica, poi finalmente l'inizio di una terapia a base di cortisone che mi permise di ottenere i primi miglioramenti e di riacquistare un po' di "forze" consentendomi anche di staccarmi da quel respiratore che mi aveva mantenuta in vita per così tanto tempo. Il continuo ondeggiare fra miglioramenti e ricadute, anche gravi, mi fece però sospettare che in quella terapia ci fosse qualche cosa di non appropriato per me e mi spinse a studiare medicina per comprendere e scoprire i segreti più reconditi di quella terribile e misteriosa malattia.

Il sacrificio per lo studio intrapreso fu davvero enorme per il mio stato di salute di allora ma ogni nozione medica che acquisivo diventava però anche un piccolo passo in avanti nella mia ricerca. Dopo la laurea iniziai anche la specializzazione in Neurologia, che mi permise di prendere in carico i miei primi pazienti miastenici. Mano a mano che il loro numero aumentava mi rendevo conto che la vera complicità della malattia era la grande diversità dei sintomi da caso a caso e la necessità di una personalizzazione della terapia. La miastenia ha infatti espressioni cliniche estremamente diverse da paziente a paziente e quindi la terapia specifica, per divenire davvero efficace, deve essere accuratamente costruita e modellata sul singolo paziente. La terapia della Miastenia Gravis non può assolutamente essere standardizzata ma deve essere messa a punto proprio come un ve-

stimento cucito su ogni ammalato.

Cominciai così a costruirmi addosso la mia terapia, divenendo cavia di me stessa. I risultati non tardarono ad arrivare tanto da permettermi anche di sposarmi e mettere al mondo mio figlio Alberto. Ridotte, dopo venti anni, le dosi massicce di cortisone che ero stata costretta ad assumere, riuscii gradualmente a non prendere più alcuna terapia specifica e a recuperare completamente la mia efficienza muscolare. Oggi posso affermare con serenità di aver regalato alla miastenia gli anni più belli della mia vita, ma capisco che questo è stato forse indispensabile per poterne conoscere tutte le espressioni più drammatiche e complicate. Conoscenza sicuramente per me inimitabile per poter evitare ai miei pazienti il mio stesso calvario.

Oggi sono infatti un medico totalmente dedicato all'assistenza dei pazienti miastenici (ne ho in carico più di 4mila) a ognuno dei quali mi impegno a cucire addosso il proprio "vestito terapeutico" con risultati spesso veramente incoraggianti. Cerco anche di dare sempre ai miei pazienti tutta la protezione, l'attenzione e l'amore che, in ogni condizione di malattia, risultano spesso fondamentali anche ai fini di un buon risultato terapeutico. Dare voce all'importanza vitale di un ritorno all'umanizzazione della medicina è uno dei miei principali impegni di vita. Credo infatti fermamente che la medicina non possa essere solo scienza, tecnica e ricerca, ma debba assolutamente essere anche coscienza, attenzione e amore verso l'altro.

Se anche voi avete una storia straordinaria da raccontare scrivete a:

redazione@piusalute.org

LA MIASTENIA GRAVIS

La miastenia è una malattia neuromuscolare di tipo autoimmune in cui vengono prodotti autoanticorpi diretti contro il recettore colinergico dei muscoli scheletrici volontari. Questo determina un'alterazione del passaggio degli impulsi nervosi ai muscoli che perdono così la loro capacità di contrarsi con la forza necessaria, dando luogo a sintomi anche molto diversi, per localizzazione e intensità, da paziente a paziente. I disturbi principali possono essere caratterizzati da stanchezza abnorme, difficoltà a sollevare le braccia, camminare e salire le scale, tenere ben aperte le palpebre, coordinare gli occhi, parlare, deglutire, masticare e, nei casi più gravi, anche respirare autonomamente. Nel 70% dei casi si può diagnosticare la malattia con il semplice dosaggio degli anticorpi specifici nel sangue mentre nel restante 30% il rilievo degli anticorpi può essere negativo e, in questi casi, la diagnosi può essere molto più complicata e richiedere grande espe-

rienza da parte del medico nel differenziare la miastenia da altre condizioni con sintomi simili. Le terapie principali si basano sull'utilizzo di farmaci sintomatici che migliorano la trasmissione neuromuscolare (anticolinesterasici) o di trattamenti che agiscono contenendo il disturbo autoimmune responsabile della malattia (cortisonici e immunosoppressori). Nelle situazioni di particolare gravità vengono utilizzati anche presidi terapeutici come la Plasmaferesi o le Immunoglobuline endovena.

In molti casi la malattia può essere legata ad un'iperattività del timo, una ghiandola sita nel torace che produce anticorpi e infatti, in questi pazienti, si rilevano spesso ingrandimenti patologici di questa ghiandola (iperplasie) o tumori (timomi) che ne richiedono l'asportazione chirurgica (timectomia).



Tre scatti di **Roberta Ricciardi** giovanissima. Ancora, la dottoressa in posa, (a sinistra) oggi, più in là con gli anni ma felice di essere riuscita a tenere a bada la malattia grazie al suo impegno e tenacia

