

## Ha vinto la sua malattia: ora in migliaia si curano da lei

Affetta da miastenia, per anni tracheotomizzata, è diventata un medico di riferimento per questa patologia

di **GUGLIELMO VEZZOSI**

— PISA —

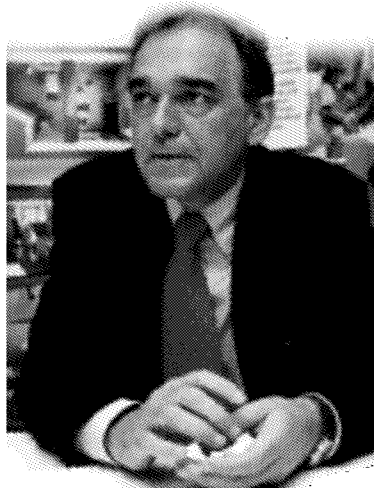
**P**ER SETTE anni è stata attaccata a un respiratore artificiale, per 13 ha vissuto da tracheotomizzata, immobile per le conseguenze devastanti della «miastenia grave», patologia neuromuscolare di tipo autoimmune. Poi è riuscita a uscire dal tunnel, ha sconfitto il suo male imparando a conoscerlo, si è laureata in medicina e oggi è responsabile di una struttura all'avanguardia nell'ospedale di Cisanello a Pisa, dove vengono curate circa 4mila persone affette dalla stessa malattia. Protagonista di questa incredibile storia è una neurologa pisana, Roberta Ricciardi, che con tenacia e coraggio infiniti, ha vinto la sua scommessa per la vita. La «miastenia grave» si presenta solitamente senza preavviso, con i sintomi di una strana, incomprensibile debolezza. Il sistema immunitario mette in atto una reazione «anomala» nei confronti delle giunzioni neuromuscolari, attaccandole con anticorpi-killer.

**IL CALVARIO** di Roberta Ricciardi inizia quando lei è solo una ragazza: «Fino a 14 anni — racconta — ho condotto una vita normale. Poi, i primi sintomi: sdoppiamento delle immagini e una profonda stanchezza. In soli tre mesi non riuscivo più neppure ad alzare un vocabolario e salire due gradini era faticoso come scalare una montagna; la voce si affievoliva fino a diventare incomprensibile, non riuscivo più a masticare né a deglutire». Visite, controlli a non finire, ma nessuna diagnosi certa: «Ho dovuto praticamente arrivare a un passo dalla morte perché mi credessero. Ero attaccata al respiratore e al sondino dell'alimentazione in una lotta quotidiana per la sopravvivenza». Alla fine il terribile verdetto: miastenia grave e poche speranze per il futuro. Poi, quasi per caso, la scoperta di una cura, le terapie speri-

mentate su se stessa e il lento recupero: «Quando, dopo gravi ricadute, ripresi a respirare da sola e a stare in piedi decisi subito — prosegue — di rimettermi a studiare». E così, dopo la maturità arriva la laurea in Medicina, il matrimonio, la maternità e la convinzione di volersi dedicare come scelta professionale alla conoscenza del suo «nemico» e alla cura di chi ne è vittima. E di pazienti oggi la dottoressa Ricciardi ne ha quasi 4mila (il 44% proviene dalla Toscana, il resto da altre regioni e anche dall'estero). La storia del malato che guarisce e diventa medico si è diffusa in fretta e all'ospedale di Cisanello arrivano persone in condizioni disperate. «Il punto di forza del dipartimento Cardiotoracico — prosegue — è un approccio multidisciplinare, che qui è una pratica quotidiana». Ma qual è il segreto del metodo pisano rispetto ai protocolli tradizionali applicati anche altrove? «Nessun segreto, ma la convinzione che non esiste una terapia fissa, uguale per tutti: fondamentali sono le risposte individuali e la valutazione degli effetti collaterali, delle reazioni del singolo». Insomma, una cura personalizzata, «cucita addosso al malato, che deve essere continuamente rivalutato» conferma la dottoressa Ricciardi. Ogni sera, da casa, risponde a circa 150-200 mail di pazienti che la infor-

mano su come procede la cura e chiedono consigli: «Sto al computer fino a notte fonda, ma non ho scelta. Io sono una soltanto e le liste di attesa per le visite nel mio ambulatorio sono inevitabilmente infinite (si va al 2010, urgenze escluse, ndr). Però ho bisogno di un rapporto costante con i pazienti e dunque usiamo la mail». E in quelle risposte c'è il valore aggiunto di una condivisione che solo chi ha provato la miastenia sulla propria pelle può dare. I risultati? Si vedono.

**DI MIASTENIA** non si guarisce, ma molti, come la studiosa pisana, arrivano alla remissione (scomparsa dei sintomi): «Io stessa — rivela — non prendo medicine da dieci anni». Per tutti gli altri una terapia farmacologica mirata consente di respingere gli assalti della malattia e di condurre una vita normale. Proprio per domani a Pisa, in occasione del 25° anniversario del suo «incontro» con la miastenia, Roberta Ricciardi ha organizzato un convegno dedicato a «luci e ombre nella cura di questa malattia». Sarà l'occasione per valutare la strada compiuta, ma anche per cercare le risorse adeguate a creare un pool di esperti in grado di acquisire la competenza della neurologa pisana e aiutare altre migliaia di malati a uscire dal tunnel.



## MIASTENIA

### SINTOMI

Caratterizzata da debolezza muscolare, è causata da una reazione abnorme del sistema immunitario

### VITTIME

Sono ancora sconosciuti i motivi alla base della patologia. Colpisce una persona su 10mila

### RICERCA

Sono stati fatti grandi progressi nella terapia, migliorando prognosi e qualità di vita dei pazienti



**Proseguono gli studi sulla miastenia grave**



**GUARITA** La dottoressa Roberta Ricciardi oggi è responsabile di una struttura all'avanguardia nell'ospedale di Cisanello a Pisa