

La neurologa che ha messo ko la sua malattia

LEONARDO BARTOLETTI

Da paziente a riferimento mondiale della sua patologia, **Roberta Ricciardi** ha passato una vita a fianco delle persone colpite da miastenia, «innamorandosi» - come ha scritto nel titolo dei suoi libri - della sua stessa malattia. Una rara patologia neuromuscolare autoimmune che l'ha colpita in giovanissima età. Dopo un lungo percorso, durante il quale si è dedicata anche allo studio di questa patologia poco conosciuta all'epoca, carattere e tenacia curativa l'hanno portata a dedicare l'intera vita di medico e specialista alla ricerca di una cura.

All'arrivo della conferma della diagnosi di miastenia, mille altre persone avrebbero potuto arrendersi. Lei, invece, ha trasformato quella notizia in uno stimolo per essere

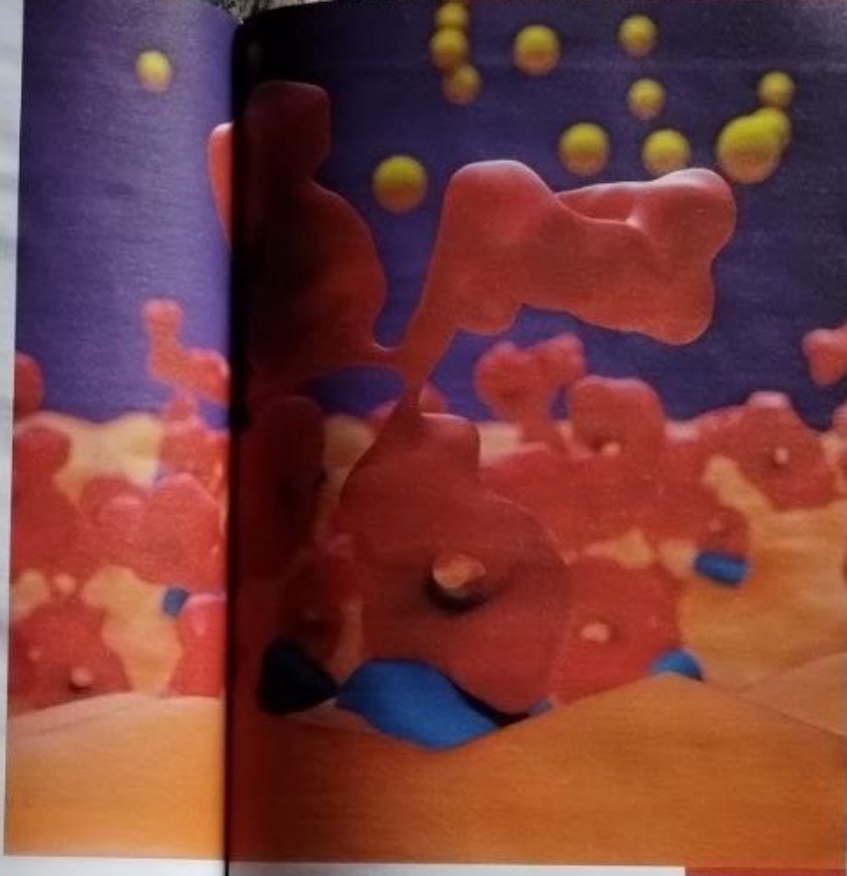
Da paziente a medico, Roberta Ricciardi ha fatto di Pisa il centro di eccellenza per la miastenia. Va in pensione con 8.000 assistiti. Ma la sua associazione continua l'opera

utile a chi era nella sua stessa condizione. A Pisa, dove Roberta Ricciardi vive e lavora, sono arrivati da tutto il mondo con speranze e sono ripartiti con certezze. La sua capacità d'immedesimarsi nei pazienti è unica, proprio come può esserla soltanto quella di chi quell'esperienza l'ha vissuta in prima persona, affrontando la morte ad appena tredici anni.

«L'amore, aggiunto alle corrette terapie, cura meglio di qualsiasi altra cosa - spiega Roberta Ricciardi - È proprio aggiungendo questo ingrediente che ho iniziato il mio percorso di cura, prima su me stessa e poi sui miei pazienti». Ricciardi è andata da poco in pensione - anche se è uno di quei medici che non si fermano mai - chiudendo il conteggio delle persone assistite in ospedale a più di ottomila. Pazienti che non avrebbero avuto un

futuro. «Ho foto di persone che quando sono arrivate da me non stavano nemmeno in piedi e che poi sono andate sull'Himalaya». Soprattutto per loro Ricciardi ha scritto sette libri aggiornati e ristampati più volte, sempre sotto il titolo "Vivere la miastenia, ovvero come innamorarsi di una malattia". Obiettivo: spiegare con parole semplici una patologia complicata. Ricciardi ha poi realizzato un elenco di cose che il paziente con miastenia può o non può fare. «Ogni anno - dice - aggiorno il fascicolo "Consigli per il paziente per vivere meglio la miastenia" in cui inserisco consigli per affrontare il percorso verso il raggiungimento di un miglioramento stabile o, magari, verso la remissione della malattia».

La miastenia è una malattia autoimmune cronica dalla quale non si dovrebbe guarire. Ma con le giuste terapie e i corretti trattamenti è possibile "spegnerla", mandando così il paziente in remissione per anni, spesso anche per tutta la vita.



«I responsabili dello sviluppo della miastenia sono autoanticorpi diretti contro i muscoli, che vanno a indebolirli. Nella maggior parte dei casi è la ghiandola del timo la responsabile di questa produzione sbagliata. L'asportazione del timo (timectomia, ndr) associata a terapia cortisonica è uno dei sistemi di cura più utilizzati per spegnere o controllare la malattia. Esistono comunque differenti tipi di miastenia determinati da autoanticorpi diversi, con necessità di modalità di cura elettive a seconda del tipo di anticorpo che le determina. Con l'avvento degli anticorpi monoclonali abbiamo oggi un mezzo aggiuntivo per controllare diverse forme di miastenia, che spesso risultavano resistenti e difficilmente trattabili».

Parlando con Roberta Ricciardi si ha la sensazione di avere davanti una persona non comune. «Quando arrivava un nuovo malato cercavo sempre di comunicargli fiducia e di costruire per lui una terapia personalizzata, modellata sulle sue caratteri-



stiche». Una sorta di vestito cucito addosso a ciascuno. La miastenia è molto diversa in ogni singolo caso. «A tredici anni avevo inconsapevolmente giurato a me stessa che sarei dovuta diventare medico e che avrei dovuto evitare a quante più persone possibile le sofferenze che avevo avuto io. Mantenere questo impegno non è stato certo facile ma sento di esserci riuscita, a dimostrazione che a ogni miastenico ben curato può essere restituita una vita normale. Come quella che ho fatto anche io».

Il percorso professionale della dottoressa avrebbe dovuto essere senza ostacoli, facilitato in ogni suo elemento. Invece non è stato così. A partire dalla difficoltà per una sua assunzione solo a orario per proseguire con quella di reperire posti letto per i suoi pazienti. Fino - anche - al doversi dividere in due tra Neurologia e Chirurgia Toracica. «Quando c'è amore e passione per la propria professione, persino le cose impossibili si riescono a fare. Ho anche creato l'Associazione italiana miastenia che ha permesso di sostenere i tanti bisogni dei nostri numerosi pazienti».

Da Ricciardi sono arrivati i pazienti più gravi di ogni parte del globo: dall'Europa - tutta, senza esclusioni - a Stati Uniti e Sud America. «Ricordo una ragazza di nemmeno vent'anni giunta da Chicago disperata e in condizioni gravissime. Con le nostre terapie e la timectomia ora sta bene, lavora come informatica negli States, è sposata e ha un bellissimo figlio. A dimostrazione che niente è impossibile se si è curati nel modo giusto».

LA CURA

Illustrazione di una giunzione neuromuscolare in un paziente affetto da miastenia. A destra, la dottoressa Roberta Ricciardi