

LA MIA STORIA

sono Chiara, ora ho 35 anni, racconterò un pezzo di storia della mia infanzia, quella dai 6 ai 10 anni, periodo durante il quale mi si è manifestata questa strana malattia chiamata sindrome di Segawa o distonia focale da l-dopa sensibile.

A 6 anni comincio a camminare male col piedino sinistro, lo metto giù storto verso l'interno, ma senza volerlo...cercavo di camminare bene ma non riuscivo, e la cosa inizialmente era molto lieve, la mattina praticamente impercettibile, col passare delle ore del giorno e il salire della stanchezza camminavo peggio.

I miei genitori hanno cominciato subito a farmi fare controlli, a girare 1000 ospedali, 1000 neurologi, ma nessuno ha saputo dare risposte, tutti avevano capito che si trattava di un problema neurologico, ma sconosciuto, nessun esame dava informazioni, risultavano tutti perfetti.

Io però peggioravo a vista d'occhio, il piede era sempre più incurvato verso l'interno, è difficile rendere l'idea per iscritto ma, era come se avessi avuto la gamba sinistra atrofizzata, tinca, più corta, tutta storta e curva verso l'interno; verso i dieci anni era quasi impossibile per me camminare...la parte del piede sinistro che appoggiavo per terra era la parte superiore, vicino l'osso esterno superiore del piede, della caviglia, perchè il piede era tutto ricurvo all'interno. Non sentivo dolore, non l'ho mai sentito.

Mia madre con i medici aveva sempre insistito per farsi mandare all'estero, visto che in Italia non si riuscivano ad avere risposte.

Alla fine, quando avevo 10 anni, frequentavo la quinta elementare, un neurologo, il dottor di Reggio Emilia mi visitò, disse subito che si sarebbe informato sul miglior centro neurologico all'estero e mi ci mandò. Si trattò della clinica universitaria di Berna, in Svizzera, il neurologo che mi ha visto ha chiarito subito che non mi avrebbe fatto nessun esame visto la cartella clinica che mi accompagnava dall'Italia, ipotizzava fosse una forma neurologica per cui non esistevano esami clinici per confermarlo, l'unica strada era provare con la cura, se rispondevo allora la malattia era quella, altrimenti un'altra delle tante forme neurologiche sconosciute. La procedura di fatto fu che il terzo giorno che ero in quella clinica iniziano a darmi la cura..(dopamina) .mi avrebbero dimesso dall'ospedale per qualche giorno per vedere come procedeva e poi mi ricoveravano per verificare....Ebbene, i quei 3 o 4 giorni ho fatto correre mia mamma per tutta Berna...ho voluto vedere tutto...ero tornata normale...

Tornata in clinica hanno confermato che andava tutto bene, si è trovato dosaggio giusto per me del farmaco, mi hanno fatto varie prove per verificare il buon funzionamento della parte sinistra...

Tutto a posto. Per tutti, me per prima è stato un miracolo.

Quando sono tornata a scuola, ricordo che i miei compagni mi hanno accolto calorosamente e uno di loro mi disse: - che bello...ora stai bene!!!!!!!

dentro di me ho pensato:- perchè prima stavo male?

Io non mi sono mai sentita malata, ma ora potevo anche CAMMINARE, un altro bellissimo dono di Dio, oltre a questa strana malattia che mi ha permesso,

di crescere , di vivere la vita sentendone la preziosità nella quotidianità e nelle cose semplici e naturali.

**Per chiunque voglia contattarmi lascio il mio indirizzo di posta elettronica
cventrucci@libero.it**