

TUSTYLE STORIE DI DONNE

Valentina Viganò, 30 anni, fa la traduttrice e vive a Roma con il fidanzato Alessandro.



www.ecostampa.it

SONO MALATA DI STANCHEZZA CRONICA

UN SENSO DI DEBOLEZZA CRESCENTE, POI I DOLORI E L'IMPOSSIBILITÀ DI CONTINUARE A LAVORARE. LA CFS È UN DISTURBO SUBDOLO CHE, GIORNO DOPO GIORNO, RUBA LA VITA. MA VALENTINA DICE: «NON MI ARRENDO. E LOTTO PER I DIRITTI DI QUELLI COME ME»

a cura di Laura Muzzi - foto di Annette Schreyer

Era una tipica serata ottobrino romana. In piedi, all'uscita del ristorante, Alessandro, il mio compagno, si attardava nei saluti. Tra baci e sorrisi a un tratto mi sono resa conto che il mio volto stava cambiando espressione e un senso di stordimento ha iniziato a invadere il mio corpo. Una strana forza di gravità mi attirava verso il basso, le mani hanno cominciato a sudare e facevo fatica a respirare. Pochi secondi, e poi il buio. "Un semplice svenimento, niente di eccezionale", ho pensato. Non avevo ancora idea che quel buio si stava radicanando dentro di me e che avrei dovuto imparare a convivere. Non saprei dire quando tutto ha avuto inizio e in realtà nessuno è in grado di definire con certezza tempi, cause o effetti precisi della mia malattia, la sindrome da stanchezza cronica. L'unica medicina contro questo disturbo è la consapevolezza. Consapevolezza dei propri limiti, del fatto che ogni sforzo, anche minimo, avrà una conseguenza sulla salute. Raramente ci si sofferma a pensare quanto sia importante il riposo per il corpo umano. Quando ci si

alza al mattino, ricaricati da una bella dormita, tutto viene naturale: vestirsi, fare il caffè, sbrigare piccole faccende di casa e poi andare dritti al lavoro. Una volta era così anche per me. Oggi è come se le mie "batterie" segnassero sempre la scritta: capacità residua minima. Ormai ho imparato a non stupirmi se mi sveglio come se avessi passato una notte in piedi in aeroporto, con i letti da rifare, la pila di piatti da lavare e il mio adorato Tito (il cane) che piagnucola triste perché vorrebbe giocare con me. Cosa mi può succedere se non risparmio energie? Sento le tempie pulsare, l'equilibrio che inizia a vacillare e velocemente mi accorgo che un dolore sordo comincia ad addentarmi le ossa. Non c'è scampo per le mie giunture e così gomiti, ginocchia, scapole insorgono, e un formicolio si diffonde e si acuisce sempre più, finché piccole e dolorosissime schegge di vetro cominciano ad attraversare tutto il mio corpo. A quel punto devo sdraiarmi, ma è troppo tardi: l'emicrania si è già trasformata in nausea e il letto che dovrebbe darmi sollievo e consolazione interagisce con

28 DICEMBRE 2010 59

TUSTYLE STORIE DI DONNE



“HO MANIFESTATO PERCHÉ I MALATI ABBIANO DIRITTO ALL'INVALIDITÀ”

IN ITALIA SI STIMANO CIRCA 2-300.000 CASI DI CFS

«La Sindrome da stanchezza cronica (Cfs, cioè Chronic fatigue syndrome) colpisce di più giovani e donne tra i 35 e i 40 anni» spiega **Umberto Tirelli**, primario della divisione di oncologia medica all'Istituto nazionale tumori di Aviano. «Nel 1994 ne è stata data una definizione universalmente accettata. In pratica devono persistere per almeno 6 mesi alcuni sintomi non riconducibili ad altre patologie: fatica cronica con riduzione delle attività occupazionali, disturbi di memoria e concentrazione, dolori alle ghiandole linfonodali cervicali e ascellari, muscolari e articolari, cefalea, disturbi del sonno. A volte, con antivirali, corticosteroidi e immunomodulatori,

e modificando lo stile di vita, si possono avere miglioramenti della sintomatologia. La causa della Cfs non è stata identificata, ma l'ipotesi che trova più credito è virale: si basa sul fatto che all'esordio vi è spesso un'infezione virale come una sindrome influenzale, varicella, rosolia, mononucleosi, infezione da citomegalovirus, epatite virale». In Parlamento esiste una proposta di legge per il riconoscimento della CFS quale malattia invalidante e per l'ottenimento dell'esenzione sanitaria. A Roma lo scorso ottobre si è svolta una manifestazione organizzata dai malati, tra i quali Valentina, perché chi è affetto da questa patologia maturi il diritto alla pensione d'invalidità. **L.M.**

i miei tessuti come se fosse una fredda e durissima lastra di marmo. Non so mai quanto dura. Devo respirare, cercare di calmarmi, perché anche lo stress mentale contribuisce ad aggravare il mio stato fisico. A volte vorrei gridare e piangere, per quella persona che ero una volta e che non so se sarò mai più. La mia malattia è la conseguenza di una lotteria genetica, neurologica, immunologica che i ricercatori stanno indagando. Sono tre anni che ho scoperto di essermi aggiudicata questo ingombrante premio, che è entrato nella mia vita distruggendo ogni cosa. Avevo un lavoro ben retribuito in un'importante società. Le mie giornate si dividevano tra ufficio e serate con gli amici e il mio ragazzo Alessandro. Perdere l'impiego è stato uno dei momenti più duri. I miei colleghi sono stati comprensivi ma non c'è stato niente da fare: recarmi ogni mattina in ufficio era diventata una "mission impossible". Così, essendo l'indipendenza un punto saldo della mia identità, a cui non rinuncierei per niente al mondo, ho scelto un'attività che mi permetta di lavorare da casa: essendo madrelingua inglese, mi sono messa a fare traduzioni.

LO STATO DOVREBBE AIUTARE CHI PERDE TUTTO

Per fortuna Ale, il mio fidanzato, che da quattro anni vive con me, mi aiuta ogni giorno ad affrontare questa sfida. E lo stesso fanno mia madre, mio padre, la mamma di Alessandro, mia sorella e le mie amiche. Quando guardo Ale, non vedo solo il mio bellissimo e imponente compagno brizzolato di un metro e novanta, ma anche l'uomo che con la sua sensibilità e il suo amore è capace di stringermi forte e alleviare il mio dolore. Lui c'è sempre, e per questo lo ringrazio. Un giorno spero di sposarlo e non perché così sento che mi manca qualcosa, ma per dire al mondo che ho un uomo che mi è accanto "in salute e in malattia, in ricchezza e in povertà". L'argomento figli, purtroppo, è ancora troppo complicato. Per ora vivo alla giornata e provo a godermi tutto il buono che ho. La negatività cerco di trasformarla in grinta e il blog che ho creato mi sta aiutando molto. Ho scelto un nome ironico: Corri a fare shopping! (<http://cfscorriareshopping.blogspot.com/>), perché io adoro fare shopping on-line e poi penso che piangersi addosso non serve a nulla. È bello condividere pensieri, momenti difficili, speranze per il futuro. Riesco anche a far conoscere a più gente possibile una realtà sconosciuta, quella della sindrome della stanchezza cronica (Cfs). Lo scorso ottobre noi malati abbiamo organizzato una manifestazione per ottenere che venga inserita tra le patologie croniche invalidanti con diritto alla pensione. Io sono tra le più fortunate, perché posso lavorare anche distesa e ho una famiglia che mi aiuta nelle spese mediche, ma chi non ha queste condizioni ha bisogno che lo Stato si faccia carico delle sue enormi difficoltà a condurre una vita serena e normale. **T**