

La battaglia della nostra famiglia continua

Quando nel 1997 mia figlia cominciò a lamentare un malessere generale, dolore al collo e dimagrimento, aveva soltanto 17 anni; il medico di famiglia prescrisse un'ecografia del collo e gli esami del sangue per indagare su eventuali disfunzioni ormonali e, fortunatamente, inserì anche l'esame della calcitonina, allora non previsto negli esami di routine.

Sopraffatti da uno stato di ansia e impotenza, visti i tempi d'attesa con il SSN, decidemmo di effettuare l'ecografia a pagamento e, tramite una nostra amica, prenotammo anche una visita privata da uno specialista in endocrinologia e medicina nucleare. Lo specialista, dopo aver visto gli esami ormonali risultati normali e l'ecografia, che invece individuava un nodulo tiroideo, ci consigliò di effettuare un ago-aspirato per verificare la natura del nodulo; ci accordammo per rivederci la settimana seguente. Quando ci presentammo all'appuntamento, portammo anche l'esito della calcitonina: a quel punto tutto era più chiaro. L'ago-aspirato poteva avere soltanto il significato di conferma, visto che gli altissimi valori della calcitonina lasciavano ipotizzare la presenza di un carcinoma midollare della tiroide.

Mia figlia fu sottoposta a ulteriori esami, anche genetici, e la diagnosi finale fu di MEN-2A. Fummo informati della necessità dell'intervento chirurgico e anche della possibilità che altri familiari potessero avere la stessa malattia. Ci crollò il mondo addosso e guardammo smarriti il medico, il quale fece subito prendere in carico mia figlia dal reparto di endocrinologia dell'ospedale della mia città. Il giorno dopo, inoltre, ci mise in contatto con una dottoressa specializzata in MEN-2A, spiegandole il nostro caso.

Da quel momento nostra figlia è stata seguita esclusivamente dal SSN, avendo da subito instaurato un rapporto di fiducia con la dottoressa, la quale, non nascondendoci la gravità della situazione, ci spiegò meglio la natura genetica, familiare della malattia e che pertanto io o mia moglie ne eravamo i portatori. Tutti e due siamo stati visitati e sottoposti ad accertamenti; le indagini consentirono di stabilire che anch'io avevo la stessa malattia.

A quel punto fui preso in carico dal reparto di endocrinologia insieme a mia figlia. Nell'arco di dieci giorni mia figlia fu operata con asportazione totale della tiroide e svuotamento della parte destra del collo dai linfonodi.

Intanto, a seguito di accertamenti più approfonditi, mi venne diagnosticato sia il tumore alla tiroide che il feocromocitoma in entrambi i surreni; il problema alla tiroide passò così in secondo piano. Venni immediatamente sottoposto a terapie preparatorie per l'intervento di asportazione dei surreni.

È stato un periodo di forte stress sia per me e mia figlia che per i familiari intorno a noi. Ci trovammo quotidianamente a girare da un ambulatorio all'altro, a dover gestire la vita di tutti i giorni con una malattia che inaspettatamente pretendeva da noi tempo, energie e una buona dose di sangue freddo. Forse il periodo più brutto fu l'attesa dell'istologico di mia figlia, in quanto, ogni giorno, temevamo di dover affrontare anche trattamenti di chemioterapia. Fortunatamente l'esito dell'esame e di altri accertamenti effettuati confermarono la guarigione.

Purtroppo però, a causa dell'intervento forse troppo invasivo, a mia figlia è stato reciso un nervo e tuttora deve fare ogni anno dei cicli di massoterapia a pagamento, in quanto non vengono riconosciuti dal SSN.

Personalmente ho affrontato tutto il percorso con fiducia, in quanto mi sono sentito rassicurato dall'operato dei medici. Col senno del poi mi chiedo se in quel momento non sarebbe stato meglio affidarsi anche a un supporto psicologico per mia figlia, in quanto, subito dopo il suo intervento, la famiglia si concentrò su di me, trascurando in un certo senso la malata "meno grave".



per una

Medicin@Sostenibile



Di fatto, il mio caso si è rivelato più complicato: ho dovuto affrontare tre interventi e tanti imprevisti.

Il primo intervento prevedeva l'asportazione dei surreni; purtroppo il feocromocitoma del surrene destro si era attaccato alla vena cava e, anche se altamente rischioso, il chirurgo decise di continuare l'intervento di fatto non c'erano alternative. La vena si lacerò, provocando una forte emorragia e l'intervento si concluse con l'asportazione di un solo surrene. Non potendo assumere anti-coagulanti, si formò anche un trombo che ha messo a rischio la mia vita. Me la sono cavata con tre mesi di ricovero e devo ringraziare gli endocrinologi che per tutto il periodo mi monitorarono, concordando la terapia con i medici di riferimento.

Dopo alcuni mesi fui operato nuovamente per l'asportazione dell'altro surrene e ci vollero ancora mesi di ricovero a causa del trombo che continuava a creare problemi. Infine, affrontai il terzo intervento per asportare la tiroide e i linfonodi di entrambi i lati del collo.

Ovviamente, dopo questa esperienza ho continuato ad avere problemi di circolazione venosa, ma pensando a quello che poteva essere mi ritengo fortunato.

Sia io che mia figlia siamo sottoposti a periodici controlli e per fortuna le cose vanno bene. È stata un'esperienza forte, che ha colpito la nostra famiglia e rinsaldato gli affetti; affrontiamo la malattia con serenità, anche se ovviamente non mancano momenti di preoccupazione e paura.

Anche mia figlia è stata operata dopo qualche anno per un feocromocitoma; successivamente, il carcinoma midollare è stato diagnosticato anche a mio fratello e a sua figlia ... la battaglia della nostra famiglia continua.