

## Questa malattia non mi cambierà la vita! La storia di Giò

“Questa malattia non cambierà la mia vita!” ho pensato disteso su quel letto d’ospedale dove stavo da quasi un giorno, mentre osservavo il tubo di una flebo, che goccia a goccia come una clessidra scandiva il tempo. Ero stato ricoverato dopo una corsa in macchina, prelevato da casa di un’amica, con mio nipote che, dopo avermi provato la glicemia con il suo misuratore e aver scoperto che in quel momento avevo un valore che superava i 600 mg/dL, aveva allertato il suo diabetologo, che a sua volta aveva avvertito l’ospedale del mio arrivo.

Stavo davvero male: terribili crampi muscolari, nausea, che però passavano in secondo piano, visto che stavo vivendo in quei giorni un momento terribile, la morte di mia madre, che aveva deciso, per un motivo per me ancora ora oscuro, di non voler più vivere, lasciandosi cadere dal sesto piano. La mia vita in quel momento si era rovinosamente frantumata, come un bicchiere di cristallo che cade su un duro pavimento di marmo, ma la cosa più incredibile era che, nonostante tutto, i miei pensieri, solitamente incerti, caratterialmente insicuri e divorati da mille dubbi, in quel momento erano lucidi e sicuri. Un primordiale istinto di sopravvivenza aveva preso il predominio su tutto il resto!

La sera prima, dopo un pomeriggio durato un’eternità, disteso su una barella nel pronto soccorso dove mi contorcevo per i crampi, ero stato finalmente portato in reparto, dove il dottore aveva azzardato una diagnosi – sindrome polighiandolare autoimmune – che chissà perché, fin da subito, non era riuscita a spaventarmi. Anzi, nella mia mente curiosa probabilmente a causa dei miei studi scientifici (il corso di laurea in scienze naturali a qualcosa è servito) era scattato uno strano meccanismo, forse una particolare declinazione di quell’istinto primordiale di autoconservazione, che mi imponeva di affrontare la situazione e di prendere il controllo. Una sorta di maniaco del controllo nei confronti di me stesso lo sono sempre stato, ma in quel momento più che mai quell’istinto dispotico stava prendendo il sopravvento.

“Questa malattia non cambierà la mia vita!”, continuavo a pensare, “io controllerò la malattia!”, e in quel momento ero certo più che mai che conoscere bene il nemico era il modo giusto per affrontarlo. Avrei iniziato una battaglia per me stesso, una battaglia che, ne ero certo, mi avrebbe permesso di vivere esattamente come prima, se non meglio di prima. Autoconvinzione, follia o disperazione, ma sentivo che quella era la strada giusta da percorrere ... Il primo passo era conoscere! La diagnosi era poco confortante, ma due di quel gruppo di malattie le conoscevo già e ci convivevo!

La vitiligine era insorta da quando avevo 18 anni, esteticamente orribile, fortunatamente aveva colpito parzialmente e, grazie alle cure e alla mia ossessione per l’aspetto fisico, ero riuscito a tenerla sotto controllo, con una terapia mirata – alquanto costosa – ma che tamponava il problema.

La tiroidite cronica di Hashimoto era stata invece un grosso problema, perché nessuno, in un anno e mezzo, era riuscito a diagnosticarla correttamente e, dopo svariati tentativi e molteplici ipotesi, di sindromi depressive, di malattie cardiache o renali, solamente dopo un ricovero in ospedale nel reparto di neurologia, dove i medici pensavano fossi afflitto da distrofia o sclerosi multipla, finalmente la diagnosi di malattia cronica, che avevo accolto con sollievo, visto che la cura era prendere una pastiglia al mattino.



Associazione Medici Endocrinologi  
Per la qualità clinica in Endocrinologia



per una  
**Medicin@Sostenibile**



## I Pazienti si raccontano

Ben più problematico sembrava il diabete, che prevedeva di iniettarsi l'insulina sotto pelle, ma il fatto che mio nipote fosse quello che in gergo credo si dica un "vecchio diabetico", che conosceva bene tutte le argomentazioni legate alla malattia, mi dava la possibilità di avere una memoria storica acquisita e di avere parecchie dritte su come comportarmi in caso di necessità. Durante la degenza, con il suo aiuto ho scoperto che esisteva un metodo di controllo, proprio quello strumento di cui avevo bisogno, il calcolo dei carboidrati, strumento che mi avrebbe permesso di perseguire il mio obiettivo. Un calcolo matematico per scoprire la propria sensibilità/resistenza all'insulina, l'utilizzo delle tabelle nutrizionali degli alimenti e di un diario alimentare il più accurato possibile, permettono di valutare la dose di insulina necessaria per "bruciare" i carboidrati introdotti con il pasto e ottenere così grande libertà nelle scelte alimentari. Esiste un altro lato positivo nel controllo dei carboidrati e dell'alimentazione, che è quello di riuscire in poco tempo a ottenere una buona forma fisica. Essenziale è stato non temere la malattia e informarsi il più possibile, leggere tutti gli opuscoli, studiarli attentamente e capire di che cosa si trattava esattamente: più che mai la conoscenza è stata utile!

Il morbo di Addison tra le mie malattie era sicuramente la più oscura: non avendo mai avuto una crisi addisoniana, non capivo e non sapevo come affrontare l'eventuale pericolo. Anche questa malattia però era controllabile con una pastiglia di cortisone e con un'iniezione di idrocortisone in caso di traumi o febbri o nel caso di altri sintomi della malattia.

Avevano inoltre scoperto che anche una parte del mio apparato gastrointestinale era sotto attacco da parte del mio sistema immunitario e dunque avrei dovuto sopperire all'impossibilità da parte di questo di assorbire la vitamina B12 con un'iniezione intramuscolare mensile.

L'obiettivo a questo punto era far combaciare tutti gli elementi e gestirli.

I primi giorni dopo la dimissione furono decisamente complicati, la paura a volte prendeva il sopravvento, però ero certo che sarei riuscito a orchestrare il tutto.

Dopo il mio rientro a casa, ho avuto un'esperienza poco fortunata in una struttura dove non mi sono sentito seguito, ... invece è stato fondamentale l'ospedale dove mi sono appoggiato successivamente, in cui ho trovato un'*equipe* medica e infermieristica che si prende davvero cura dei pazienti, e un'endocrinologa che ha saputo capire le mie esigenze e che passo a passo mi segue e con la quale abbiamo costruito un rapporto davvero speciale.

Da quel gennaio del 2009 posso dire che la mia vita è cambiata ma non negativamente! Non mi privo di nulla, posso fare qualsiasi cosa con i miei ritmi, la mia forma fisica è molto buona, pratico molto sport (sci, nuoto, squash, pesistica), controllo la mia alimentazione e tutto il resto! Certamente sono necessari disciplina e rigore mentale, conoscere i propri limiti e non aver paura, ma in questo modo la mia vita è uguale (e oso dire anche migliore) a quella di tutti gli altri!