

Il Cammino di Santiago in compagnia di una SPA 2

Mi presento: sono Anna, donna di 35 anni, che vanta un *curriculum* di patologie autoimmuni confermate e sconfermate in questi anni, che ha deciso di percorrere da sola a settembre 2024 un pezzo del Cammino di Santiago.

Ma partiamo da quando tutto ha origine. A luglio del 2011 arriva la diagnosi di morbo di Addison ed ipotiroidismo nel pieno della mia gioventù, a 22 anni: pesavo 47 kg, “un’abbronzatura da far invidia” e la necessità di sedermi ogni due passi. Inizio con la terapia, quella che mi accompagnerà per tutta la vita e che negli anni viene aggiustata, prendendo e perdendo peso in modo altalenante. Un paio di ricoveri in ospedale, qualche crisi surrenalica.

Imparo però presto sulla mia pelle che le malattie autoimmuni vanno sempre a braccetto con altre. A maggio del 2020 arrivano, con la violenza di un uragano, i dolori articolari, la rigidità alle articolazioni, dove spostare il lenzuolo alla mattina, pettinarmi, fare le scale era un’impresa..., dolori così invalidanti che mi hanno portato ad un ricovero di 12 giorni in ospedale. Esami su esami, si sospettava un virus, a luglio 2020 esco con la diagnosi di artrite siero-negativa e gastrite atrofica autoimmune.

Durante il ricovero, acquisto in internet un libro da leggere, incuriosita semplicemente dal titolo “Volevo solo camminare” di Daniela Collu, parla del Cammino di Santiago, fino ad allora non me ne ero mai interessata. Già nelle prime pagine trovo scritto “non ci si pensa mai a camminare, è come stare dritti, è come respirare” ed assume un nuovo significato in quel momento della mia vita.

Pagina dopo pagina, mi ero ripromessa che quando sarei stata bene avrei fatto anch’io il Cammino.

Passano gli anni e con loro diversi accertamenti: 2022 sospetta malattia infiammatoria intestinale, viene sconfermata; 2023 biopsia epatica, esito epatite iatrogena da farmaco biologico, si cambia farmaco.

Inizia il 2024 e io sto bene, così a febbraio inizio ad allenarmi per il Cammino, aumentando man mano le distanze percorse fino ad arrivare ai 25 km. Continuavo a sorprendermi, ripetendomi “io sto bene, è il momento giusto”! Decido così di programmare il viaggio, acquisto il biglietto del volo. Si parte il 12 settembre, visto anche che il 10 settembre era programmata la visita di controllo dall’endocrinologo... “collaudo” pre-partenza pensavo.

Emocromo di controllo, ipercolesterolemia, trigliceridi alti, emoglobina glicata a 48. Diabete? Di nuovo, un’altra malattia autoimmune? Finiranno? Queste le domande nella mia testa. Il consiglio della dottoressa: “parti e vai a farti il Cammino, riprogrammiamo gli esami a 3 mesi”.

Nella lettera della visita i consigli dei medici per affrontare il Cammino: aggiustamento terapia, liquirizia pura, frutta secca. Nel mio *kit* salva-vita, assieme ai farmaci, aggiungo le bustine di sale vista la mia dipendenza.

Si parte! Il 13 settembre sveglia all’alba, adrenalina a mille, partenza da León verso la meta: 12 giorni di cammino mi dividono dalla Cattedrale di Santiago de Compostela.

La mia *routine* mattutina era ben scandita: sveglia presto, assunzione terapia, vestizione a strati, preparazione zaino, colazione con della frutta, lampada frontale e via. Partivo che era ancora buio e con le stelle in cielo che brillavano. Ho collezionato così tante albe mozzafiato da essere grata alla vita per tutto ciò che mi circondava e l’esperienza che stavo vivendo.

Il primo giorno di Cammino, conosco subito un’altra pellegrina, ragazza tedesca, con cui assieme facciamo i primi km e ci raccontiamo pezzi di vita importanti. Mi chiede “*What is your goal?*”, il mio obiettivo era dimostrare a me stessa che posso farcela, anche con una SPA 2, ma non ho saputo spiegarglielo molto bene con il mio inglese elementare.



Associazione Medici Endocrinologi
Per la qualità clinica in Endocrinologia



per una
Medicin@Sostenibile



I Pazienti si raccontano

Giorno dopo giorno, km dopo km, paesaggi che si imprinono nella mia mente, volti che sono diventati amici anche senza averci mai parlato, ostelli che per me sembravano hotel a 5 stelle dopo 20/25 km, perché non c'è nulla di meglio di una doccia calda e di un letto. Dovevi sperare però che l'hospitalero non ti desse il posto sopra del letto a castello, perché scendere dal letto con l'acido lattico diventava una delle più grandi difficoltà.

Una delle mie preoccupazioni pre-partenza più grandi era come conservare il Florinef alla giusta temperatura, ma come dice il prof. Betterle "non è un gelato che si scioglie". Mi ero dotata di una bustina termica con un piccolo ghiaccio sintetico e quando arrivavo in ostello chiedevo subito se potessero mettermelo in frigo.

Tutti gli hospitaleri sono venuti incontro alla mia necessità e si premuravano di farmelo trovare pronto alla mattina in quanto ero una delle prime persone a partire.

Durante le giornate di Cammino non avevo pause pre-fissate, ma ho imparato ad ascoltare e conoscere il mio corpo e capire quando aveva bisogno di una sosta, di non più di 15 minuti, altrimenti ripartire diventava faticoso. Approfittavo di queste pause per mangiare qualcosa, principalmente frutta fresca o frutta secca, bere acqua. L'acqua l'ho sempre acquistata, perché avevo letto che alcune persone che avevano bevuto dalle fontane avevano contratto un virus finendo poi in ospedale. Diciamo che non volevo vincere un giro in un ospedale spagnolo.

Arrivavo agli ostelli appena aprivano, verso le 12.30/13.30, per cercare di accaparrarmi il letto migliore, ma soprattutto farmi la doccia calda. Negli ostelli non esistevano i phon e i capelli me li asciugavo poi al vento. Bene, grazie a questo, la quarta notte la passo in bianco, con quelli che io chiamo i "deliri da febbre" (microsogni ripetuti), sento che è salita la febbre. La mattina mi sveglio e prendo subito una Tachipirina 1000. Quel giorno mi aspettava la tappa più difficile, la temuta salita ad O Cebreiro. Cerco di capire se posso spedire almeno lo zaino, ma purtroppo non è possibile. Parto con calma, perché una cosa mi ero ripromessa, avrei fatto a piedi tutto il cammino, non avrei mai preso un bus, io a Santiago volevo arrivarci solo ed esclusivamente con le mie forze, non per la Compostela (prevede che il pellegrino abbia percorso consecutivamente almeno gli ultimi 100 km), ma per un patto con me stessa. Anche quella giornata è andata, sono arrivata a destinazione. Gli altri pellegrini mi chiedevano se tutto andava bene, anche se non parlavo loro capivano ed erano pronti ad offrire aiuto.





Associazione Medici Endocrinologi
Per la qualità clinica in Endocrinologia



per una
Medicin@Sostenibile



I Pazienti si raccontano

25 settembre, nei pochi metri che mi dividono da Piazza Obradoiro, dalla Cattedrale di Santiago, continuo a ripetermi “Anna ce l’hai fatta!”: 315 km totali scritti nella Compostela.

Questo viaggio ha rappresentato per me uscire dalla mia comfort zone ed è stata una scoperta di cosa siamo in grado di fare.

Quando ti prepari per il Cammino cercando informazioni, ci sono diverse specifiche sullo zaino e ti imbatti in quelle famose liste che dividono l’equipaggiamento secondo tre categorie: essenziale, utile, facoltativo. Con me uno zaino di 11 kg, che è stato sofferenza, ma anche sicurezza, portato in spalla per tutti i 12 giorni di cammino, perché lì dentro c’era il “peso emotivo” che portavo con me, c’erano i farmaci per qualsiasi evenienza, c’era la SOS Card perché “non si sa mai”..., tutto questo era “essenziale”! Con me c’era anche un piccolo sasso, perché è usanza lasciarlo alla Cruz de Hierro; nel mio sassetto, che ho letteralmente lanciato, c’erano scritte le mie patologie e poi “Diabete tipo 1?”. L’usanza prevede che il pellegrino si spogli delle proprie zavorre e quando raggiunge la Cruz de Hierro lascia il proprio sasso, che simboleggia tutte le pene che ci portiamo dietro lungo il cammino della vita.

Il Cammino ti cambia, ti fa capire che si può vivere con l’essenziale, ma soprattutto mi ha dato la conferma che si può convivere con una SPA-2, che gli obiettivi si raggiungono sempre.

18 dicembre 2024, esito degli esami di controllo: anticorpi negativi, emoglobina glicata 40. Non è diabete di tipo 1!

Racconto questa mia storia, questo Cammino, per ricordare in *primis* a me stessa che non siamo le nostre malattie, ma soprattutto che tutto è possibile. Ci ho messo anni ad accettare una diagnosi di malattia rara (incidenza 1:100.000 abitanti, perché dovevo essere io uno di quei casi?), per poi capire che dovevo farmela alleata, visto che dobbiamo convivere fino all’ultimo dei miei giorni e pertanto dobbiamo farci compagnia nel superare le sfide della vita.

Concludo con un pezzo di un testo dei Negramaro:

*“Sei tu l’inizio di ogni cosa che superi
E sei la fine di ogni limite che superi
Sei tutti i limiti che superi, tu!”*

Me lo sono ripromessa, si torna a Santiago ... presto!