

Lettera di un papà-medico

L' angolo dei soci

Sono papà, sono medico, sono anestesista rianimatore.

A mia figlia, 16 anni, ho diagnosticato la CFS ma la conferma del mio sospetto è giunta dopo un lungo e tribolato percorso.

E lo ammetto: all'inizio non ho creduto a mia figlia. Mia moglie sì.

Bastano queste 3 righe perché possiate anche solo immaginare il difficile percorso personale, familiare, professionale che in questi 2 anni di malattia abbiamo dovuto affrontare. E non è finita.

Ho fatto outing . Ma almeno dal punto di vista professionale lasciatemi spiegare.

Dire che non le ho creduto, non vuol dire che pensavo che mia figlia fingesse. Solo che pensavo che parte dei suoi disturbi nascesse nella sua testa. Che non è sinonimo di essere matti , depressi o ipocondriaci. Lo spettro della malattia psichiatrica ha spaventato anche me, papà. Ma è diverso. I disturbi principali di questa sindrome sono neurologici: la stanchezza che non trova sollievo, i dolori diffusi, quel senso di annebbiamento cognitivo, le alterazioni del sonno o del sistema neurovegetativo. Tutto riconduce al cervello. Ma guarda caso, spesso, lo stress e quindi un vissuto mentale peggioro-

rava la sintomatologia. Mente e cervello.

Ho avuto bisogno di tempo per capire che il cervello e poi la mente erano solamente dei bersagli ma che nello stesso tempo la malattia influenzava pesantemente il vissuto di mia figlia.

Oggi la medicina riconosce che mente cervello e corpo sono un tutt'uno composto di sistemi altamente interconnessi che dialogano e che si influenzano a vicenda. Ma nonostante tutto, ancora oggi difficilmente guardiamo al tutto.

E allora risulta difficile "leggere " la CFS , capire cosa viene prima e cosa viene dopo, con che esami e con che mezzi studiare questa malattia, e quale peso dare ad ogni alterazione che troviamo. Sono due anni che cerco, cerchiamo di districare questo puzzle insieme a qualche collega più esperto, diventato ormai un amico. E come tutti abbiamo cercato di vagliare ogni ipotesi . Quelle conosciute ovviamente. Quelle che potevano avere un senso.

La causa iniziale. Il santo Graal della CFS. Ma esiste? O essendo la CFS una sindrome che racchiude dentro di se tante cause diverse è una ricerca impossibile? Ed è la ricerca giusta? La ricerca del-

la molecola, dell'infinitesimo, la ricerca all'interno del genoma o di quello che lo attiva o la ricerca delle vie metaboliche alterate. Questo è il percorso della medicina occidentale, quello che pratico e che conosco. Ma esistono altre visioni della medicina e altri modi di affrontare le malattie (ad esempio la medicina orientale).

Per mia figlia non c'è ancora una risposta chiara. Mia figlia migliora e peggiora ciclicamente ma ad ogni peggioramento è come se la sua batteria biologica ripartisse ad un livello di carica un po' più basso.

Ma la battaglia è ancora aperta. Io, mia moglie e nostro figlio siamo lì, ancora tutti insieme, ognuno col suo carico personale di vita, di ansia, di aspettative, a condividere e affrontare questa malattia.

Un solo fronte pronto a sostenere e combattere fianco a fianco con nostra figlia. Perché alla fine quello che tutti desideriamo è solo di vederla felice, in grado di realizzare i suoi sogni. E noi, tra una lacrima e l'altra, vogliamo continuare a credere che sia possibile.