

>>> La testimonianza

La mia storia comincia nell'ottobre del lontano 1974. Alle 12 circa, terminato il mio consueto giro per uffici (ero artigiana ed era lunedì mattina), ho parcheggiato la macchina, sono scesa e ho sentito un piccolo colpo in testa, come se un pezzo di pane mi fosse caduto da una finestra. Una cosa senza importanza ho pensato. Sono andata a pranzo con mio marito Gianni in una pizzeria a cento metri, e mi sono resa conto che qualcosa era irrimediabilmente cambiato: non camminavo più speditamente, c'era qualcosa che ostacolava il mio passo normale.

Ci siamo seduti e mi è venuta una fame da lupo, abbiamo ordinato il pranzo e le bevande, ma quando è arrivato il mio boccale di birra e volevo berne un po', il polso non ha retto e mi si è rovesciato il bicchiere sulla tavola. Era successo sicuramente qualcosa di molto grave. Mi sono alzata per raggiungere il bagno e ho realizzato che mi reggevo in piedi a stento. Ho raggiunto il bagno a fatica tenendomi sulle sedie, ero spaventatissima. Avevo solo 26 anni.

Ho avvertito Gianni di quello strano malessere che mi aveva colpito, lui ha cercato di tranquillizzarmi. Nel giro di mezz'ora la mia situazione si è aggravata, per arrivare a casa abbiamo impiegato una vita! Verso le 16 mi ha accompagnato all'ospedale, non c'era altro da fare. Ormai non camminavo più, non muovevo il braccio e la mano destra, avevo tutta la bocca storta ed ero in preda alla disperazione. Sono stata ricoverata con una diagnosi di emiparesi destra causata da un embolo (impazzito) partito dal cuore.

Sono stata visitata da vari dottori, compreso il neurologo che ha ipotizzato un'eventuale sclerosi multipla e mi ha proposto di sottopormi alla lombare per poter fare una diagnosi certa.

Ero molto demoralizzata, non riuscivo a capacitarmi dell'accaduto: perché proprio a me? Avevo tutta la vita davanti, avrei desiderato fare tante cose, mi piaceva immensamente ballare, correre a perdifiato, volevo la-

vorare ed affermarmi nella vita... e mi trovavo immobile in un letto d'ospedale con le mie aspirazioni azzerate e questo spettro davanti. Fare la lombare mi sembrava terribilmente doloroso e pericoloso solamente per una diagnosi: non per curarmi e guarire ma solo per una prova! No, l'ho rifiutata, ho cullato l'idea dell'embolo, ho pensato che forse sarebbe stato meglio cercare di superarlo, e sarà quel che sarà.

Ai primi di novembre ho firmato per uscire dall'ospedale e ho deciso di percorrere un'altra strada. Quando sono arrivata a casa non ero capace di stare in piedi da sola e Gianni ha cercato di farmi un po' di fisioterapia casalinga; mi ha aiutato a muovere i primi passi; per il braccio ha cominciato a farmi sollevare bottiglie di plastica vuote, poi con un po' d'acqua, poi sempre più acqua fino ad arrivare alla bottiglia piena.

Pian piano ho cominciato ad uscire. Non riuscivo a fare le scale, perciò Gianni mi portava su e giù da casa (abitavamo in quarto piano) e ho cominciato a riacquistare la speranza. Ho fatto visita a tanti medici privati, sono andata anche a fare agopuntura, infine ho trovato un neurologo che mi ha dato una cura a base di cortisone che mi ha rimesso abbastanza in sella... Mi muovevo abbastanza bene, ovviamente non potevo correre e saltare, ma la mia vita era diventata accettabile.

Nel '78 è nato Gaio, nel '81 Livia e nel '83 ho provato a fare domanda all'INPS per ottenere una pensione d'invalidità. Quella è stata l'esperienza più umiliante della mia vita. Il giorno della visita sono stata ricevuta da una commissione di tre medici; mi hanno fatto accomodare, mi hanno fatto spogliare nuda, mi hanno visitato e poi mi hanno fatto sedere alla scrivania per parlare senza farmi rivestire almeno in parte. M'è sembrato che facendomi parlare nuda avrebbero potuto indagare meglio sulla mia vita. Mi sono vergognata come una ladra! Ovviamente la mia domanda è stata respinta. Bene, mi sono detta, se l'INPS non vuole riconoscere la mia difficoltà allora vuol dire che devo essere in grado di continuare a lavorare per pagare i contributi e, ovviamente, devo cercare di migliorare il mio stato di salute. Così ho continuato a lottare tra pochi alti e moltissimi bassi con i due bambini che crescevano, con il mio lavoro che mi affaticava e con la mia salute che variava di giorno in giorno, e tutti gli affanni della vita.

Nei primi anni '90 ho seguito in televisione un programma di Mino Damato sulle malattie neurologiche e sulla sperimentazione con interferone, ne ho parlato con il mio medico curante che mi ha caldamente sconsigliato. "Sì - mi ha detto - è utilissimo per i casi gravi", ma io posso essere contenta



di stare come sono, non mi è necessario cercare altro, il cortisone può senz'altro bastare per le mie necessità; per il resto, ne parleremo più avanti negli anni. Anche la diagnostica ha fatto i suoi progressi, e ho avuto la mia diagnosi di sclerosi multipla attraverso una risonanza magnetica. Nel '96 ho avuto il riconoscimento del 50% della mia invalidità, e mi è crollato mezzo mondo addosso. Certo, dall'oggi al domani ho scoperto di essere in possesso della metà delle mie potenzialità, ma tutto sommato mi sembrava di poter fare ugualmente tutte le mie attività: lavorare e curare la famiglia.

Nel 2001 ho cambiato medico e la mia nuova dottoressa ha avviato subito le pratiche per farmi iniziare la terapia con l'interferone. L'inizio è stato piuttosto duro: ho passato quasi due mesi con un febbre da cavallo, poi la situazione si è normalizzata ed il fenomeno è rientrato. Sono molto contenta perché mi capita molto raramente di ruzzolare a terra, al contrario di prima che finivo "ko" almeno una volta la settimana.

Ora sono impegnata in questo referendum, che mi da

molte speranze. Credo fermamente che la sperimentazione con le cellule staminali porterà grandi progressi per la cura di questo tipo di malattie molto invalidanti e, anche se temo di non riuscire più a correre e saltare, sono convinta che riuscirò ad avere una migliore qualità di vita. Mi sono iscritta al forum dell'AIMS (Associazione Italiana Sclerosi Multipla), ho partecipato ad un paio d'incontri e ho avuto occasione di conoscere tante persone più o meno ammalate. Cerco di adoperarmi per diffondere informazione e promuovere il voto per i quattro "SI" al referendum perché sono certa che la ricerca porterà sicuramente ad una qualità della vita migliore per tutti.

Ho sempre salutato con piacere tutti i progressi della tecnologia e della medicina; penso che chiunque voglia ostacolare l'avanzamento del progresso, magari celandosi dietro falsi dogmi oscurantisti, avrà a pentirsi perché queste innovazioni potrebbero diventare utili ed indispensabili per tutti in un futuro ormai prossimo.

Giuliana Carli

e-mail: giulia_carli@yahoo.it

>>> Il lettore senza libro

Addio VHS... e benvenuto DVD. Tra i film nelle edicole, nei video noleggi e nel mondo dell'audiovisivo musicale, il nuovo standard DVD va sostituendosi ai vecchi formati analogici. Costoso il doppio, ma più richiesto perché fedele fino a 17 volte il vecchio formato VHS quanto ad audio e video, fa ricordare il **sorpasso** del CD audio sulla vecchia ed ormai quasi introvabile musicassetta.

E cosa dire sui lettori? Quanto al **prezzo**, il DVD ha un funzionamento molto semplice sulla falsariga del CD audio. Pertanto, da un lato i già bassi costi di progetto sono stati presto ulteriormente abbattuti dal **boom di vendite**. Inoltre, essendo le dimensioni fisiche del disco esattamente identiche a quelle di un CD, i lettori DVD leggono anche i CD audio e li sostituiscono sempre più anche nel mercato. Ma proprio per questa seconda utilizzabilità, prima di lanciarsi all'acquisto, è bene informarsi se sul lettore è montato un sistema **monolente** od un **doppio pick-up**. Com'è facile intuire, il monolente usa la stessa ottica per leggere entrambi i formati. Il risultato è una buona lettura del DVD a fronte, però, di una approssimativa del CD audio. Invece, il doppio pick-up, brevettato dalla Sony, riconosce il tipo di CD inserito ed usa due gruppi ottici diversi, bypassando il gap tra

Un DVD può essere utilizzato anche come mega floppy disk

audio e video; ovviamente costa di più, ma evita l'acquisto di un lettore CD a parte.

Ma **DVD video e CD audio non sono gli unici formati leggibili da un lettore**. Ovvero, se c'interessa solo guardare i film su formato DVD, basterà un lettore monolente. Se invece vogliamo poter guardare sul televisore anche dei filmati reperiti online, torna sicuramente utile che il nostro lettore possa riconoscere anche i più comuni videoformati informatici: l'avi e l'mpeg. Essendo, però, formati compressi, e pertanto leggeri da trasportare online, sono usati anche **illegalmemente** per distribuire sul web, a prezzi irrisori o addirittura gratis, delle copie pirata di film coperti da diritto d'autore, anche appena usciti nelle sale. Trattandosi, quindi, di un formato molto