

Persone con sclerosi multipla in rete: quali orizzonti?



Il progetto è stato realizzato grazie al sostegno di

Indice

Executive summary	3
Scopo	3
Metodi	3
Risultati	3
Prossimi passi	3
Guida alla lettura	4
La medicina narrativa	5
Da Wikipedia a Google: la sclerosi multipla.....	6
Verso la illness	7
Obiettivi.....	8
Aspetti metodologici.....	9
Le fonti delle storie.....	9
Il metodo interpretativo	9
Risultati della ricerca.....	11
I cluster evidenziati tra illness e disease	11
La grammatica delle comunità in rete: l’universo blog e forum	13
Blog e forum: le evidenze dell’analisi quantitativa	16
Storie di illness: le emozioni	16
Storie di illness: il modus vivendi	17
Storie di illness: valori e relazioni	19
Storie di illness: internet come fonte di informazione.....	20
Storie di illness: definizioni della sclerosi multipla.....	21
Storie di disease: il corpo	22
Storie di disease: organizzazione del sistema sanitario	25
Conclusioni.....	26
Sitografia	28
Appendice.....	29
Le storie raccolte	29
Sclerosi.org.....	29
I primi passi verso la sclerosi multipla	45
Giovani oltre la sclerosi multipla.....	51
AISM (Associazione Italiana Sclerosi Multipla).....	55

Executive summary

Scopo

Il report che qui presentiamo si inserisce nella cornice di un più ampio progetto che, attraverso il monitoraggio e lo studio dei principali *blog* e *forum online* che riuniscono e alimentano il confronto tra persone con sclerosi multipla, si propone di offrire una serie di chiavi interpretative innovative che possano aiutare a comprendere stati d'animo, desideri, aspirazioni e problematiche di quanti si trovino a vivere questa particolare condizione patologica. Scopo ultimo di questo studio è in particolare quello di gettare uno sguardo che vada oltre la dimensione più propriamente clinica della malattia, per indagare quel vasto spettro di emozioni, sensazioni, speranze e paure che sono in qualche modo ascrivibili al lato umano di chi convive con questa patologia, in un quadro che ad oggi continua invece a connotarsi per un'attenzione principalmente medica che spesso fatica a cogliere la persona che si cela dietro il paziente.

Metodi

L'approccio da noi adottato è di natura quali-quantitativa e si basa sulla raccolta di testimonianze *online* che sono state selezionate ed interpretate da un *team* di ricercatori della Fondazione ISTUD attraverso il metodo della medicina narrativa, il cui scopo specifico è quello di utilizzare la narrazione di storie individuali e collettive per dare visibilità al lato umano del paziente, cogliendone gli stati d'animo e le aspettative nei confronti dei principali interlocutori, a partire dal personale medico competente delle strutture sanitarie coinvolte. Complessivamente sono state selezionate 200 storie per ciascuno dei seguenti *blog/forum*:

- AISM
- “I primi passi verso la sclerosi multipla”
- “Sclerosi.org”
- “Giovani oltre la sclerosi”

Nell'ottica di offrire una chiave interpretativa unitaria alla cospicua mole di storie raccolte, abbiamo quindi scelto di utilizzare un modello psicologico che permettesse di individuare con facilità e precisione le caratteristiche personali di ciascun *blogger*, identificandone al contempo il sistema di relazioni con gli altri e i conseguente rapporti reciproci che su tali caratteristiche vengono modellandosi. La nostra scelta è caduta sull'analisi transazionale di Eric Berne, che proprio per questo suo *focus* relazionale può essere considerata un valido strumento nell'analisi di *forum* e *blog*.

Risultati

L'indagine da noi condotta ha consentito di far emergere ancora una volta l'importante dicotomia esistente tra *disease* (qui da intendersi come patologia nei suoi risvolti clinico-medici) ed *illness* (dove con questo termine sono da intendersi le implicazioni emotive, emozionali, relazionali che questa condizione patologica comporta). Nel complesso, le storie analizzate hanno contribuito ad evidenziare un crescente bisogno di espressione su quei temi che sono maggiormente specifici della *illness* (le emozioni, le relazioni, i valori...), pur a fronte di una forte esposizione anche su aspetti più clinici, a partire dalla sintomatologia e dalla farmacologia. Cogliendo, sull'uno come sull'altro di questi due fronti, gli stimoli e i risultati emersi, lo studio presente vuole essere un primo passo verso quell'orizzonte di umanizzazione delle cure e delle terapie che costituisce una necessità ineludibile per i sistemi sanitari moderni.

Prossimi passi

Sulla scorta delle evidenze e dei *feedback* che emergeranno a valle di questa prima fase, il progetto prevede una serie successiva di momenti d'incontro e testimonianze che, sulla base della metodologia proposta, possano contribuire alla creazione di una comunità più vasta e consapevole di persone interessate.

Guida alla lettura

Il report di ricerca che qui presentiamo prende le mosse da un progetto di Fondazione ISTUD a seguito di una riflessione sull'utilizzo di *forum* e *blog* da parte di utenti affetti da sclerosi multipla¹. L'assunto di fondo da cui il progetto ha tratto origine è la convinzione che ad oggi la sclerosi multipla, anche dalle principali fonti online, sia stata principalmente indagata nella sua dimensione meccanica o "di *disease*", tralasciando invece quegli aspetti che sono riconducibili al vissuto emotivo e relazionale delle persone che ne sono affette e che possono dunque essere ascrivibili alla sfera della cosiddetta *illness*, per riprendere l'efficace terminologia anglosassone. Alla luce di tale evidenza, questo contributo si propone di offrire un quadro completo del vissuto patologico, ma anche emotivo, relazionale e spirituale, dei pazienti, pur nella consapevolezza dell'esistenza di *cluster* ben definiti di individui con valori, interessi e codici comunicativi distinti, in un quadro dal quale emergono vere e proprie nicchie costituite da *forum* e *blog* separati *a silos* i cui utenti non si mescolano tra di loro, se non in termini puramente incidentali.

Forti dell'esperienza che ormai da anni contraddistingue l'approccio della Fondazione ISTUD ai temi della medicina narrativa, abbiamo scelto di utilizzare questa metodologia nell'indagare il campione di storie selezionato, con l'intenzione di focalizzare la nostra analisi sulle caratteristiche specifiche di ciascun *forum/blog* e sul profilo di utenza che ne è caratteristico. A questa prima fase di indagine, di cui il *report* sintetizza le principali evidenze, seguirà un momento istituzionale di incontro in presenza rivolto agli utenti dei principali *forum/blog* esaminati (sclerosi.org, giovanioltreasm e AISM), il cui scopo sarà quello di creare occasioni di scambio, confronto e contatto tra gli utenti delle diverse piattaforme.

A valle di questo percorso, l'auspicio formulato dalla Fondazione ISTUD è quello che si possa presto giungere alla condivisione di un vissuto emotivo e relazionale che riconduca le diverse esperienze, i punti di vista individuali e le soluzioni terapeutiche proposte ad un comune denominatore, che non vuol essere foriero di appiattimento od uniformazione, ma al contrario viatico di un più fecondo dialogo tra i pazienti e tra questi e il personale medico e di *équipe* competente.

Nelle pagine che seguono presenteremo un quadro esaustivo della medicina narrativa e del suo potenziale impiego, per poi illustrare più nel dettaglio la condizione umana del malato di sclerosi multipla. Seguirà una breve introduzione metodologica all'indagine condotta sui principali *forum* e *blog* dedicati con una rassegna grafico-descrittiva dei risultati emersi.

¹ Il progetto è stato realizzato grazie al sostegno di Novartis.

La medicina narrativa

La medicina narrativa può essere definita come “quell’insieme di rapporti che intercorrono tra il professionista sanitario e il paziente, a partire dalla raccolta di informazioni su eventi precedenti la malattia e il modo in cui questa si è manifestata, con attenzione ai risvolti psicologici, sociali, ontologici ed esistenziali del malato”². In una parola, la medicina narrativa costituisce quello strumento terapeutico che consente di recuperare il valore del paziente come “persona”, “individuo” portatore di una malattia o di una condizione cronica che ha modificato il corso della sua vita.

Talvolta criticata in quanto giudicata troppo aneddotica e priva di supporto scientifico, la medicina narrativa trova la sua espressione più specifica nell’analisi delle storie individuali e collettive dei pazienti che attraverso la narrazione sperimentano l’opportunità di una trasformazione profonda che in molti casi consente di dare piena e consapevole visibilità agli stati d’animo e alle aspettative dei soggetti coinvolti. Sfruttando il potenziale evocativo e terapeutico della narrazione, il malato impara infatti a raccontare se stesso, descrivendosi come soggetto attivo o passivo fino a sviluppare una più matura consapevolezza di sé e della propria storia clinica. Ciò consente in ultima analisi di attivare un processo virtuoso di auto-consapevolezza che riconcilia i pazienti con le aree più controverse e travagliate della loro psiche, contribuendo ad offrire al contempo un quadro completo dei percorsi assistenziali vissuti.

La medicina narrativa consente pertanto di esplorare l’universo della malattia sia nella sua articolazione psico-emotiva, cogliendone le innumerevoli ricadute sul paziente, qui inteso come persona animata da sentimenti e aspettative specifiche – fino a produrre un effetto curativo che nasce dal potersi raccontare a tutto tondo senza filtri o mediazioni di sorta -, sia nella sua articolazione assistenziale ed organizzativa, descrivendo i percorsi, spesso tortuosi, di chi, costretto a fare i conti con una patologia, si trova talvolta esposto alle inefficienze e ai disservizi di un sistema sanitario non sempre adeguato.

Spingendosi oltre l’idea della malattia come semplice condizione patologica, o *disease*, la medicina narrativa si concentra quindi sul *continuum* inseparabile che unisce la malattia alla persona, e in questo senso ne coglie l’evoluzione verso una concezione olistica in cui la patologia non è più separata, ma parte integrante del paziente, in quel tutt’uno tra sintomi, emozioni ed aspettative che non a caso viene spesso identificato con un termine specifico a se stante: *illness*, appunto.

² Greenhalgh T., Hurwitz B., *Why study narrative*, “British Medical Journal”, 1999.

Da Wikipedia a Google: la sclerosi multipla

Riportiamo a seguire le principali informazioni sulla sclerosi multipla che, con particolare riferimento ai principali motori di ricerca e a Wikipedia.

La sclerosi multipla (SM), chiamata anche sclerosi a placche, sclerosi disseminata o polisclerosi, è una malattia autoimmune cronica demielinizante che colpisce il sistema nervoso centrale causando un ampio spettro di segni e sintomi.

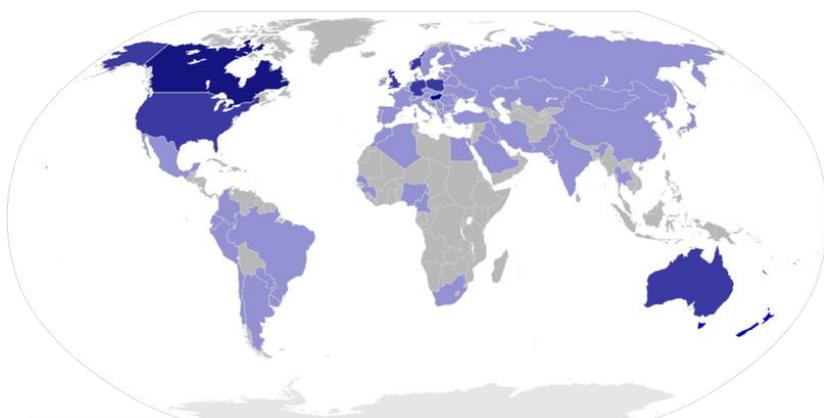
Attualmente, l'attenzione del mondo medico verso questa malattia si caratterizza per un approccio principalmente clinico, che pure include la considerazione di una serie non indifferente di effetti collaterali che chiamano in causa il paziente come soggetto umano e non solo come "oggetto" di cura. Il report che qui presentiamo intende quindi intraprendere una sorta di "seconda navigazione" che dalla sclerosi come *disease*, malattia appunto, muova verso una sua maggiore conoscenza anche in termini di *illness*, dove con questo termine sono per l'appunto da intendersi le numerose interconnessioni che si sviluppano tra la malattia come fenomeno patologico e il paziente come soggetto umano che ne è portatore. Nelle pagine a seguire cercheremo pertanto di tratteggiare un quadro sintetico della patologia come fenomeno clinico per poi approfondire nel dettaglio la condizione esistenziale e psicologica di chi ne è affetto, attraverso l'indagine condotta sui principali *forum* e *blog* (vd. capitolo a seguire) che raccolgono le testimonianze dei malati.



La patologia ha una prevalenza che varia tra i 2 e 150 casi per 100.000 individui ed è stata descritta per la prima volta da Jean-Martin Charcot nel 1868. Charcot fu il primo a riconoscere la malattia come un'entità nosologica a se stante cui conferì il nome di "malattia a placche sclerose", identificando al contempo i cosiddetti tre segni tipici, noti oggi come "triade di Charcot": nistagmo, tremore intenzionale e parola scandita, e descrivendo per la prima volta come i pazienti che vi incorrevano accusassero un "indebolimento marcato della memoria"³.

Studi più recenti hanno contribuito ad illustrare con chiarezza i tratti salienti di questa patologia, senza tuttavia pervenire all'identificazione di un'eziologia certa. La sclerosi multipla colpisce le cellule nervose rendendo difficoltosa la comunicazione tra cervello e midollo spinale. Come è noto, le cellule nervose trasmettono impulsi elettrici tramite lunghe fibre, dette assoni, che a loro volta sono ricoperte da una sostanza isolante, detta guaina mielinica. Nel paziente affetto da sclerosi multipla, le difese immunitarie dell'organismo, a causa di meccanismi ancora non del tutto chiari, attaccano e danneggiano la guaina mielinica, pregiudicando la trasmissione efficace dei segnali suddetti attraverso gli assoni. Il nome "sclerosi multipla" indica per l'appunto le molteplici cicatrici (sclerosi, meglio

note come placche o lesioni) che si formano nella materia bianca del midollo spinale e del cervello.



Ad oggi sono state evidenziate con una certa chiarezza alcune concause scatenanti di natura genetica, infettiva e ambientale. Un elemento di particolare rilievo è la distribuzione geografica di questa condizione patologica che rivela una maggior incidenza nelle regioni settentrionali dell'emisfero boreale e in

³ Clanet M (giugno 2008). *Jean-Martin Charcot. 1825 to 1893*. Int MS J 15 (2): 59–61.

* Charcot, J. (1868). *Histologie de la sclerose en plaques*. Gazette des hopitaux, Paris 41: 554–5.

quelle meridionali di quello australe, con un gradiente decrescente mano a mano che ci si avvicina alle regioni equatoriali, fattore questo che ha indotto alcuni studiosi a propendere per una correlazione tra l'insorgenza della sclerosi e una certa qual minore esposizione al sole con ridotti livelli di vitamina D⁴. Vi sono tuttavia significative eccezioni che inducono a considerare con cautela questa teoria. Una tra le tante: la regione italiana con il più alto numero di malati è la Sardegna.

In generale sembra verosimile che a scatenare la malattia possa essere un concorso di fattori genetici, ambientali, infettivi e vascolari⁵. Al 2013 non esiste purtroppo alcuna cura, per quanto siano ormai diffusi efficaci farmaci rimielinizzanti che consentono di ridurre l'incidenza degli attacchi e rallentarne il decorso.

La sclerosi multipla può colpire qualsiasi area del sistema nervoso centrale ed è caratterizzata, da un punto di vista clinico, da una grande varietà di segni e sintomi. Tra i più frequenti si distinguono: perdita di sensibilità, formicolio, pizzicore, parestesie, caduta del tono muscolare, spasmi, difficoltà nel movimento, atassia, disartria, disfagia, demenza corticale, diplopia, neurite ottica, nistagmo oculare, incontinenza urinaria, stipsi. La scala clinica più utilizzata per indicare la progressione della disabilità e la gravità dei sintomi è la *Expanded Disability Status Scale* o EDSS, proposta nel 1983 dal neurologo statunitense John Kurtzke⁶.

Ad oggi non esiste purtroppo una cura definitiva per questa condizione patologica. Tuttavia, i farmaci impiegati sono in grado di influenzare positivamente il decorso della malattia riducendone l'attività, per quanto ancora non rappresentino una soluzione definitiva al problema. Gli obiettivi primari della terapia sono quelli di impedire nuovi attacchi e prevenire le disabilità. Come per qualsiasi trattamento medico, i farmaci utilizzati per la sclerosi multipla hanno importanti effetti collaterali. Alcuni pazienti seguono perciò terapie alternative, nonostante la mancanza di studi scientifici affidabili al riguardo.

Verso la illness

Il quadro fin qui descritto ci aiuta a comprendere cosa sia e come venga evolvendosi la patologia sotto un profilo clinico, ma la condizione del malato di sclerosi multipla può essere a buon diritto descritta come una complicata matassa in cui i fili della patologia si intersecano di continuo con quelli della psicologia, dell'umore, delle difficoltà quotidiane, del lavoro...in una parola con la condizione di *illness* della persona che ne soffre. Purtroppo, la medicina *disease oriented* o "della distanza" tradizionale continua a guardare con una certa diffidenza la persona che sempre si cela dietro ogni malato, talvolta dimenticando, o fingendo di dimenticare, quanto in realtà la condizione psicologica ed emotiva del paziente influisca sul decorso più o meno positivo della malattia stessa.

In generale, il percorso di chi vive questa condizione ha inizio con il giorno della diagnosi, che non di rado segue un lungo periodo di peregrinazioni, incertezze ed ansie alla ricerca della risposta definitiva a quell'ampio spettro di sintomi neurologici che spesso accompagnano l'esordio di questa malattia. Per molti dei neo-diagnosticati, la prima reazione è il desiderio di sapere, la volontà di informarsi, ma anche, di norma, lo sgomento e il terrore davanti ad un percorso che si annuncia irto di ostacoli ed incertezze. Quale che sia l'indole individuale, il responso medico definitivo rimette in discussione i progetti di vita, costringendo talvolta le persone a ridefinire i contorni della loro esistenza quotidiana, limitando spesso la vita sociale "in presenza", evitando situazioni particolarmente impegnative fino a spingerle a recludersi in una progressiva clausura che può rescindere i legami con gli altri e, *in primis*, con il mondo del lavoro. Questa situazione coincide di norma con un momento in cui il paziente si chiude a riccio intorno alla malattia e ai suoi sintomi, trovandosi a dover gestire una relazione di *coping* con essa che non di rado passa per il ruolo fondamentale del medico, che diventa figura di riferimento centrale ed ineludibile in un rapporto continuo ed ininterrotto. Il *coping* è il meccanismo per cui si riesce, dopo la novità traumatica, a recuperare energia, voglia di vivere e ottimismo.

⁴ Ascherio A, Munger KL (giugno 2007). *Environmental risk factors for multiple sclerosis. Part II: Noninfectious factors*. Ann. Neurol. **61** (6): 504-13.

⁵ Minagar A, Jy W, Jimenez JJ, Alexander JS. (aprile 2006). *Multiple sclerosis as a vascular disease*. Neurol Res. **28** (3): 230-5.

⁶ Kurtzke JF (1983). *Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS)*. Neurology **33** (11): 1444-52.

L'attivarsi di reazioni psicologiche avverse degenera non di rado in condizioni di latente o aperta depressione (*coping* non riuscito) e la persona si trova costretta a subire una logorante quanto impegnativa convivenza con essa. L'atteggiamento fiducioso verso il futuro, che passa nello specifico per una dichiarata fiducia negli operatori medici e nella terapia adottata, comporta invece dimostrabili effetti positivi che trovano la loro origine nella miglior disposizione del sistema nervoso. Tra le tante, quella con il medico curante è certamente la relazione più importante per una persona con sclerosi multipla, soprattutto nelle prime fasi dopo la diagnosi, quando maggiore è la paura del futuro e l'incertezza che ne deriva. Tramite la sua personalità, il suo comportamento e il suo modo di comunicare, il medico può esercitare un influsso positivo sulla malattia, offrendo al contempo prospettive terapeutiche costruttive e soluzioni per affrontare i disagi della vita quotidiana, soprattutto quando, come nel caso della sclerosi multipla, ad essere coinvolte siano principalmente persone giovani con progetti e aspettative di vita che sono tipiche di questa età.

L'analisi condotta su *forum* e *blog* ha consentito insomma di far emergere l'universo privato delle persone in quel *continuum* tra malattia e vita quotidiana che trova spesso la sua espressione più tipica nei disagi e nelle sfide ricorrenti che chi soffre di questa patologia si trova ad affrontare, dal desiderio di maternità per le giovani donne, all'emergere di problematiche riconducibili alla sfera dell'estetica (come i lividi causati dalle iniezioni o i rigonfiamenti che si producono per effetto delle terapie cortisoniche), fino alla battaglia notturna contro fibromialgie e parestesie che spesso rendono il sonno più inquieto della veglia. Quali che siano le varianti della malattia, rimane indubitabile il profondo nesso che intercorre tra la sfera personale e quella patologica, che coesistono in una complessa relazione dialettica che il presente contributo si propone per l'appunto di approfondire.

Obiettivi

Gli obiettivi del progetto possono essere così sintetizzati:

- Offrire una panoramica di sintesi del vissuto esperienziale di quanti soffrono di sclerosi multipla (sia a livello *disease*, sia a livello *illness*) attraverso un'indagine sistematica dei principali *blog/forum* dedicati (condotta attraverso l'approccio specifico della medicina narrativa).
- Analizzare il variegato mondo della sclerosi multipla dal punto di vista di chi ne soffre, identificando atteggiamenti, tematiche e problematiche ricorrenti che possano poi essere di supporto nella più efficace modulazione delle cure.
- Favorire lo scambio di informazioni, punti di vista ed esperienze tra i pazienti in cura per questa patologia attraverso un incontro dedicato cui saranno invitati i principali contributori dei *blog/forum* precedentemente identificati, nonché alcuni significativi esponenti del panorama medico nazionale.
- Stimolare opportunità di incontro tra i pazienti e il personale medico qualificato, anche nell'ottica di favorire un orientamento terapeutico che sia scientificamente fondato ed autorevole.

Aspetti metodologici

Le fonti delle storie

L'indagine ha preso in esame 200 storie di utenti che sul web hanno scelto di condividere la propria storia di sclerosi multipla. Sono stati esaminati 4 forum e un blog: AISM (Associazione Italiana Sclerosi Multipla), 31.270 messaggi in 1.999 topics in 13 "stanze" tematiche, con 7.398 membri registrati. Giovanioltrelasm, blog legato ad AISM, vincitore del Premio Nazionale Comunicazione, Nuovi Media e Informazione per la Salute al Festival del Giornalismo di Perugia 2013, che conta 9 blogger accreditati. I primi passi nel mondo della Sclerosi Multipla, sul quale ad oggi sono presenti 35.817 messaggi, 2.233 discussioni, 929 utenti, 299.827 visite totali, delle quali 8.961 visite nel solo mese di maggio. Sclerosi.org, con 690.981 messaggi nel forum e 5281 persone attive.

Le storie sono state raccolte integralmente, senza operare tagli e senza condizionamenti classificatori. L'arco di tempo considerato copre il periodo che intercorre tra il gennaio del 2010 e il luglio del 2013.

Il metodo interpretativo

Nell'ottica di offrire una chiave interpretativa unitaria che consentisse di mettere a fattor comune la cospicua mole di storie raccolte, si è scelto di utilizzare un modello psicologico che permettesse di individuare con facilità e precisione le caratteristiche personali di ciascun *blogger*, identificandone al contempo il sistema di relazioni con gli altri e i conseguente rapporti reciproci che su tali caratteristiche vengono modellandosi. La nostra scelta è caduta sull'analisi transazionale di Eric Berne, che proprio per questo suo *focus* relazionale può essere considerata un valido strumento nell'analisi di *forum* e *blog* che presuppongono per l'appunto una sinergia di rapporti vari tra persone diverse



L'analisi transazionale è stata ideata da Eric Berne, psichiatra e psicoanalista, verso la fine degli anni '50, a San Francisco, e può essere a buon diritto considerata un'evoluzione in senso relazionale della psicoanalisi freudiana. Tale analisi (detta A.T.) offre una teoria sistematica della personalità e della dinamica sociale derivandola dall'esperienza clinica attraverso un vero e proprio metodo psicoterapeutico attivo e "razionale", comprensivo di una teoria della comunicazione. Come il nome stesso suggerisce, l'A.T. si basa sull'analisi delle "transazioni", ossia sull'osservazione delle manifestazioni esterne del rapporto sociale.

Per individuare, codificare e riconoscere le caratteristiche di personalità di un soggetto, l'analisi transazionale utilizza il cosiddetto *Modello degli Stati dell'Io*.

Lo Stato dell'Io può essere descritto come un sistema compatto di emozioni e pensieri individuali da cui derivano corrispondenti modelli di comportamento; in altre parole, si tratta di un insieme di pensieri, emozioni e comportamenti organizzati in modo coerente tra di loro che rispecchiano le esperienze passate e presenti del soggetto che ne è portatore. Così, ad esempio, l'insieme di quei sentimenti, atteggiamenti e modelli di comportamento che, posti in essere dall'individuo, possono essere posti in relazione con quelli delle sue "figure genitoriali" (genitori reali e/o altre figure di riferimento durante i primi anni di vita) identificano il suo Stato dell'Io Genitore. Mentre quell'insieme di sentimenti, atteggiamenti e modelli di comportamento che risalgono alla sua "infanzia individuale", e che cioè identificano il modo in cui si comportava da bambino fino ai primi 4/5 anni di età, costituiscono il suo Stato dell'Io Bambino. Un insieme autonomo di sentimenti, atteggiamenti e modelli di comportamento che risultano coerenti e in linea con la realtà presente evidenziano infine il suo Stato dell'Io Adulto.

L'analisi transazionale teorizza la presenza di tre Stati dell'Io in ciascun individuo: Genitore (a sua volta distinto in "normativo" e "affettivo"), Adulto e Bambino (generalmente identificato come "adattato" o "ribelle"), partendo da questo presupposto:

- ogni individuo adulto è stato un tempo bambino;
- ogni essere umano in possesso di una quantità sufficiente di tessuto cerebrale è potenzialmente capace di un esame di realtà adeguato;
- ogni individuo che sopravviva nella vita adulta è stato cresciuto da uno o più genitori, oppure da qualcuno *in loco parentis*.

Ne deriva pertanto che:

- tracce dell'infanzia sopravvivono nella vita successiva come stati dell'Io completi (Bambino);
- l'esame di realtà può essere considerato una funzione specifica di uno Stato dell'Io e non una 'facoltà' isolata (Adulto);
- il controllo del comportamento può essere assunto da uno Stato dell'Io di un individuo esterno, così come viene percepito (Genitore).

Osservando un individuo e i suoi testi verbali e scritti si può, con un po' di pratica, riscontrare agevolmente la presenza degli Stati dell'Io attraverso la lettura della postura, dello sguardo, della gestualità, del tono di voce, del vocabolario usato.

Così lo Stato dell'Io Genitore si connota per lo sguardo severo, indicazioni di divieto o di ordine, tono duro e vocaboli che esprimono sentenze o giudizi. Si parla anche al riguardo di "Genitore normativo", poiché questo è lo stato in cui l'Io esprime e dà regole a se stesso e al prossimo. Viceversa, un "Genitore amorevole" (detto anche "affettivo") si esprime mediante l'affetto dello sguardo, braccia che accolgono, tono confortante e parole di incoraggiamento, tipiche di quella fase in cui l'Io è chiamato a sostenere e a guidare chi si trova nel bisogno (tipicamente il "Bambino"). L'Io Adulto appare invece determinato e sicuro di sé, con lo sguardo pensoso, indicazioni operative e attente, un tono razionale e preciso e un vocabolario che esprime valutazioni e riflessioni. Infine, il Bambino, sereno e spontaneo, appare di norma sciolto e sorridente, disinibito e allegro, con tono forte ed energico e vocaboli talvolta esagerati, ma può anche essere timido, chiuso, impaurito, imbronciato, piagnucoloso ed esigente, con vocaboli che evidenziano la sua percepita incapacità ("non posso, spero, vorrei").

L'utilizzo del Modello degli Stati dell'Io, una volta appreso, consente di aumentare la consapevolezza delle proprie caratteristiche di personalità e, se necessario, di adeguarle alle necessità con l'intento di promuovere una gestione responsabile e congrua dei propri pensieri, delle proprie emozioni e dei propri comportamenti. Consente inoltre di "leggere" le transazioni sociali, partendo dalla conoscenza delle caratteristiche degli individui interessati, per cui aumenta la capacità di gestire una comunicazione rendendola efficace rispetto agli obiettivi prefissati.

Nelle nostre intenzioni, il modello è stato adottato nell'ottica di inquadrare le relazioni tra gli attori di *forum* e *blog* all'interno di una griglia chiara e consolidata, che consente di tracciare percorsi relazionali di dipendenza e/o assistenza, descrivendo in maniera efficace l'evoluzione dei profili individuali da una condizione all'altra (lo Stato dell'Io Bambino, ad esempio, è frequente nei neo-diagnosticati, mentre col passare del tempo subentra un Io Adulto che all'occasione sa anche essere Genitore normativo o affettivo nelle relazioni che costruisce con gli altri utenti della rete).

Risultati della ricerca

I testi sono stati classificati a posteriori attraverso un procedimento di clusterizzazione rispondente a 5 evidenze tematiche ricorrenti nelle interazioni tra gli utenti.

Sulla base delle testimonianze raccolte, ci è parso che una prima classificazione utile potesse essere quella tra “storie di *illness*” e “storie di *disease*”, dove il concetto di *illness*, come già evidenziato in precedenza, è da ricondursi alla dimensione umana, emotiva e relazionale della malattia, mentre quello di *disease* la richiama nella sua fenomenologia più propriamente clinica. Tale distinzione ci è parsa doverosa in uno scenario che, ad oggi, denota ancora una marcata preponderanza della dimensione “clinica” su quella “personale”, in un crescendo di interesse principalmente medico in cui spesso la figura del paziente/persona sembra quasi perdersi lungo un orizzonte indefinito.

I cluster evidenziati tra *illness* e *disease*

Alla voce “storie di *illness*” abbiamo quindi identificato 4 sottogruppi principali:

- Emozioni
- Modus vivendi
- Valori e relazioni
- Internet come fonte di informazione
- Definizioni della sclerosi multipla

Come “emozioni” abbiamo considerato tutto quell’ampio spettro di moti dell’animo che di norma accompagnano l’esordio e lo sviluppo di questa condizione patologica: speranza, paura, disperazione, accettazione, orgoglio, disagio...e in una parola tutte quelle sensazioni che connotano l’atteggiamento del cosiddetto “bambino naturale”, per avvalerci dell’efficace terminologia dell’analisi transazionale. E’ questa la fase in cui si collocano tipicamente i neo-diagnosticati, ma non solo, che di norma reagiscono “di pancia” al primo impatto con una malattia che suscita i sentimenti più estremi e radicali, risvegliando in coloro che ne sono colpiti quello spettro di sentimenti primitivi e originari che sono per l’appunto tipici del bambino che chiede aiuto davanti alle difficoltà della vita. La tassonomia delle emozioni utilizzata è quella di Goleman il quale suddivide tutti i sentimenti in: gioia, rabbia, paura e dolore.

Alla voce “modus vivendi” abbiamo invece scelto di includere tutti quelli atteggiamenti che vengono tipicamente attivati in una fase successiva, quando la consapevolezza della malattia spinge cioè il paziente a ricercare con forza soluzioni o strategie che consentano il miglior equilibrio possibile e la miglior qualità di vita. C’è chi sceglie la via dell’umorismo, chi quella di “vivere il presente” senza troppe domande, chi ancora trova nella condivisione con gli altri una rinnovata fonte di gioia e gratificazione, chi si rifugia nella speranza del “controllo”, cercando di dominare sintomi e patologia, e chi infine scopre nella rete un valido ed efficace supporto nella gestione della quotidianità. Tipicamente, è questa la fase del cosiddetto “adulto” che vive ormai un rapporto di razionale convivenza con la malattia, avendo imparato a sviluppare una serie di comportamenti che consentono di esorcizzarne l’impatto, ma anche del “genitore affettivo” che nella nostra ipotetica tassonomia si esprime nella figura di quanti, perlopiù diagnosticati di lungo corso, scelgono di porre la propria esperienza e maturità al servizio di coloro che hanno appena ricevuto la diagnosi e si trovano a vivere quella condizione di tempesta emotiva che abbiamo descritto nel paragrafo precedente.

Come “valori e relazioni” abbiamo scelto di considerare un’ulteriore componente della *illness* che ben collima, sempre per riprendere la terminologia dell’analisi transazionale, con la figura del “genitore normativo”, che tipicamente si distingue per la sua capacità di “dare regole”, distinguendo il bene dal male, ciò che è giusto da ciò che invece non lo è. Nella nostra classificazione, il concetto di “valori” può, ma non deve necessariamente coincidere con quello di “fede” e “morale”, nel senso che alcuni di questi valori sono certamente ascrivibili alla sfera della religiosità tradizionale (*in primis* la fede), mentre altri rispecchiano quella che potremmo definire una “morale laica” che si esprime principalmente nel linguaggio dei diritti individuali, della legalità, dell’informazione corretta...ma anche in quello, molto sentito, delle relazioni,

sentimentali e familiari, che costituiscono un baricentro irrinunciabile per chi si trova a fronteggiare questa malattia.

La voce “internet come fonte di informazione” chiude il capitolo *illness* riproponendo una dimensione che è caratteristica del malato di sclerosi multipla, vale a dire l’attitudine a ricercare in termini sistematici informazioni e consigli tramite la rete. Tale attitudine si esprime sia nella forma più razionale di chi, vestendo i panni dell’adulto, cerca tramite la rete indicazioni terapeutiche ed orientamenti di cura, sia nella forma, più specifica del bambino, di chi spera di ricevere conforto o sostegno a livello emotivo ed umano. Quale che sia la condizione individuale dei *blogger*, la rete si conferma essere un luogo rifugio, una dimensione eletta, che spesso assorbe gran parte del tempo a disposizione durante la giornata, coinvolgendo attivamente anche quanti, non avendo ancora ricevuto una diagnosi definitiva, se ne avvalgono per avere il parere dei malati di lungo corso con maggiore esperienza.

Infine, come “definizioni della sclerosi multipla” abbiamo considerato tutto quel vasto repertorio di termini, dallo spregiativo, all’indifferente, allo scherzoso, che vanno a connotare la natura del rapporto tra pazienti e patologia. Tale casistica è molto interessante, poiché di volta in volta vede emergere il “bambino ribelle”, che definisce la malattia “maledetta”, “bestia”..., o l’ “adulto integrato”, che quasi sembra prendersene gioco chiamandola, di volta in volta, “Signora M”, “Lei”, “fanciulla”... con un repertorio a cavallo tra l’indifferente e il canzonatorio che evidenzia di norma un’acquisita capacità di convivenza.

Seguono le cosiddette “storie di *disease*”, cui abbiamo scelto di ascrivere due sottogruppi principali:

- Corpo
- Organizzazione del sistema sanitario e processo di cura

Come “corpo” abbiamo scelto di considerare tutte quelle testimonianze che concernono più direttamente la sintomatologia specifica della malattia, ivi inclusa quella vasta gamma di trattamenti farmacologici che qui sono principalmente da considerarsi nel loro essere causa di interazioni (positive e negative) con la fisicità del paziente. Sono dunque parte del “corpo” le lesioni, il panico, la maternità, ma anche le iniezioni, qui da intendersi come conseguenza delle punture sul corpo del paziente, le cadute, la mobilità...in una parola tutte quelle dimensioni che sono tipiche del “bambino naturale” nel suo essere portatore di sofferenza, malesseri e dolori che si manifestano nel corpo con quella naturalezza ed immediatezza che è appunto peculiare di quella fase spontanea della vita in cui tutto si esprime senza mediazioni o costrizioni di sorta.

Infine, abbiamo classificato alla voce “organizzazione del sistema sanitario e processo di cura” tutto quel vasto mondo di terapie, diagnosi, ma anche visite e rapporti coi medici, che spesso costituisce il pane quotidiano di chi vive questa condizione patologica. Il rapporto col medico, in particolare, ci è parso un elemento chiave nella psicologia di questi malati che solo di rado intendono la loro relazione con le organizzazioni sanitarie fuori dal dualismo, talvolta esasperato e controverso, medico-paziente, quasi che il medico costituisca per costoro l’unica ed essenziale interfaccia con il variegato universo delle organizzazioni sanitarie e dei loro attori. Nella terminologia dell’analisi transazionale, a questa categoria afferiscono i cosiddetti “genitori normativi” che valutano l’efficacia delle cure e degli attori terapeutici in un rapporto spesso giudicante.

La grammatica delle comunità in rete: l'universo blog e forum

L'analisi di forum e blog si è svolta secondo il principio dell'*aurea mediocritas*, ovvero della ricerca della mediocrità intesa come giusto mezzo, valore lontano dalla standardizzazione fine a se stessa ma vicina ad una serialità produttrice di valore. Nel concetto di *mediocritas* sono racchiuse tutte le ricorrenze presenti nei testi analizzati attraverso il lavoro di mappatura e clusterizzazione delle conversazioni tra gli utenti, considerando le interrelazioni tra modalità espressive, scelte linguistiche, ricorrenze lessicali, nella valorizzazione al contempo di pluralità e specificità. L'analisi si è svolta attraverso una lettura indipendente e a posteriori, raccogliendo ricorrenze espressive senza alcun tipo di condizionamento aprioristico.

Blog e forum sono strumenti per informarsi sulla Sclerosi multipla e oltre la Sclerosi multipla. Preliminare all'analisi dei dati estratti è la definizione di una grammatica dei due strumenti dell'universo internet che veicolano informazioni e dibattiti oltre una comunicazione informativa tradizionale e unidirezionale. Come recita il claim del Blog *Giovani oltre la SM: informatevi, parliamo, discutiamo, stiamo insieme, perché vivere una vita piena nonostante la SM si può*.

Un forum on line è uno spazio virtuale dove persone unite da elementi comuni condividono informazioni, esperienze e interessi, esprimendo la propria opinione e leggendo quella di altri, una piazza dove darsi appuntamento e confidarsi. Risalendo al significato di *agorà*, il forum ne riprende il valore etimologico oltre che con la prima funzione, l'aggregazione, con una seconda, ovvero quella di servizio, di spazio di discussione dei problemi della "comunità". Nei forum e nel blog oggetto di analisi, *Giovani oltre la SM* e i tre forum AISM, *iprimipassioltreasm* e *sclerosi.org.*, ricorre la stessa grammatica, con alcune debite eccezioni per la struttura del blog, più rigida e unidirezionale.

Osservazioni a parte andrebbero dedicate alla sfera dei social network, dove nei numerosi gruppi su Facebook dedicati alla sclerosi multipla sono presenti sia funzioni informative che aggregative, ma dove inevitabilmente, a causa della frammentarietà dei "post", si perde il senso di community offerto dai forum.

Proprio la funzione di servizio informativo che viene conferita ai forum dagli stessi utenti che ne fanno parte costituisce anche la principale differenza tra un forum e una chat. La qualità delle informazioni presenti nel forum è garantita dallo scambio critico di opinioni tra persone appassionate e competenti (sono presenti anche stanze dove è disponibile la consulenza di un medico) e dalla possibilità – non data dalle chat per la natura sincrona del mezzo – di riflettere e di esporre in forma ragionata, non immediata, le proprie conoscenze.

Scriva Maria (il nome è di fantasia) nel Blog *Giovanioltreasm: Ho 38 anni, e da quando ho ricevuto la diagnosi, 14 anni fa, si può dire che la mia sclerosi multipla è sempre stata anche «la mia SM sul web». Un rapporto ombelicale. Quasi, a volte, da non capire dove finisca il reale e cominci il virtuale. Senza il web oggi non sarei la stessa Maria*.

La storia di Maria è importante nella sua unicità e nella sua riproducibilità all'interno di altre storie di malati affetti da sclerosi multipla.

Nel blog si può dedurre una terza funzione, quella del flusso di coscienza. Come un diario privato, il blog può diventare un personale percorso simbiotico dal quale, come nel caso della blogger Maria, non si può prescindere e grazie al quale si può trovare "ristoro", e si può allontanare l'ossessione della malattia.

Il blog si sviluppa in modalità unidirezionale. Un autore scrive un pensiero, generalmente medio-lungo, una pagina che viene commentata da altri utenti (per molti blog non è più necessaria un'iscrizione per poter commentare; spesso si ha accesso all'area commenti grazie ad un account facebook). La modalità asincrona è la stessa del forum con tempi di dibattito più dilatati e conseguentemente con riflessioni più articolate e meno irrazionali.

Anche la sintassi per i blogger è più curata rispetto ai forum, così come avviene per i commentatori, come se ci fosse una implicita condivisione di un registro linguistico: nei forum abbonda invece l'istintualità delle *emoticon*, le faccine che esprimono stati d'animo, frasi intere scritte in maiuscolo, ovvero gridate, un'abitudine che attiva frequentemente il richiamo del moderatore.

Nei forum possono essere trovate ricorrenze strutturali che li definiscono come luoghi specifici. Sono spesso integrati direttamente all'interno di un sito web legato ad un tema-argomento, caratteristica questa che contribuisce in maniera rilevante a creare fra persone geograficamente distanti quella sensazione di appartenenza che sta alla base di ogni comunità. Offrono un contesto visibile alla conversazione, forniscono immediatamente il frame di ogni dialogo, favorendo in questo modo l'inserimento dei nuovi arrivati che possono rapidamente rendersi conto sia dell'argomento oggetto del dibattito, sia delle opinioni espresse in proposito, facendo emergere i diversi "ruoli" degli attori della comunità. Nei forum vengono incoraggiate naturalmente diramazioni e sottogruppi all'interno del tema principale; esistono sempre infatti sottotemi specifici, singoli problemi intorno ai quali tutti gli iscritti possono confrontarsi e discutere. Ciò consente a comunità anche molto numerose di frazionarsi in maniera naturale, rendendo più semplice la gestione dell'intera comunità.

I forum costruiscono e conservano una "memoria storica" della propria comunità, tengono traccia delle storie perché in genere i *software* o i servizi online per la gestione dei forum consentono di archiviare tutti i messaggi inseriti. Conservare i testi in archivio è di fatto una delle funzioni più utili e questo almeno per due ragioni: la prima è che si può avere costantemente presente l'evoluzione nel tempo dei dibattiti degli utenti, la seconda è che esplorando dialoghi precedenti nel tempo i nuovi arrivati possono rendersi rapidamente conto di come funzioni il posto in cui sono capitati, agevolando l'inclusione del nuovo arrivato all'interno della comunità. Spesso infatti i neoiscritti sono dirottati dall'amministratore del forum o dal moderatore, alla sezione "presentiamoci", dove gli utenti escono momentaneamente dalla dimensione "avatar", dal profilo virtuale e dal *nickname* con il quale si identificano, e si presentano con nome e cognome reali, indicando città di provenienza e professione.

Su tutti i forum considerati ricorrono le medesime tipologie di stanze. Oltre alla già citata "presentiamoci", le aggregazioni tematiche riguardano il rapporto con il medico, ansie, paure e interessi, passioni, terapie farmacologiche. Tutti gli utenti del singolo forum frequentano le diverse tipologie di stanze con diversi gradi di consapevolezza. Decisamente più presenti le generazioni nate negli anni '70 e '80, fidelizzate agli strumenti web in qualità di nativi digitali; quasi assenti i nati prima del 1965: le possibili cause possono essere l'aggravarsi delle condizioni oppure l'assenza di dimestichezza con le tecnologie.

... il web è stato la mia sola finestra sulla SM, con i pro e i contro che questo comporta. Il web ha cambiato quel maledetto giorno della diagnosi, quando ho capito (ero ignorante) che non sarei morta. Il web ha traghettato la mia paura in una realtà quotidiana. Arriva un'altra cura, azzardi a postare su facebook che non è provata, e la gente ti aggredisce. E il confronto con chi sta peggiorando? Sarà pure sbagliato, ma quando sei sola con la tua paura...

Oddio, forse non sto più bene come credevo». Puoi essere alfabetizzata, avere un buon medico, ma quando la paura è seduta con te davanti al PC... È possibile, mi chiedo, prendere solo il buono?

(Maria nel Blog Giovanioltrelasm)

Il prendere forma del pensiero nella scrittura, *Bildung*⁷, è il processo necessario alla costruzione di conoscenza. Il prendere forma, nel caso della scrittura su forum e blog, si trasforma in una codifica ancora più complessa; è una scrittura che presuppone destinatario e interazione, in parte un vincolo alla libera espressione di sé, ma anche un'ulteriore opportunità offerta all'interpretazione, grazie alla molteplicità di segni grafici (l'ampia gamma di *emoticon* utilizzate, ad esempio), significati e significanti impliciti e condivisi da chi comunica all'interno di un gruppo con un medesimo codice. Sicuramente quest'ultimo aspetto è validato anche dall'identificazione e legittimazione reciproca che avviene tra i membri delle

⁷ Come sosteneva il filosofo Derrida, la scrittura è la forma primaria di espressione della personale conoscenza, della esperienza che ognuno fa interagendo con il mondo che lo circonda. Ovvero: l'esperienza ha valore se prende forma.

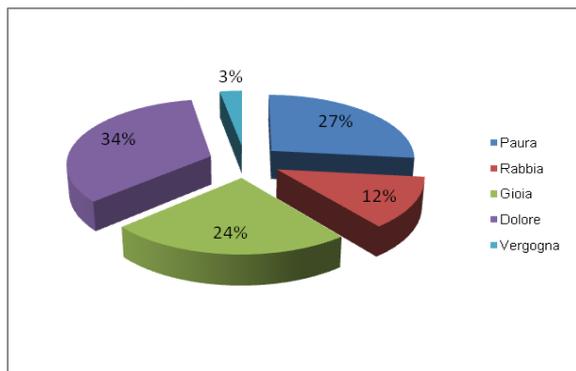
community (nickname, “diagnosticato da anni”..., “Sclerata”, anno di nascita...). La comunità virtuale crea un effetto di chiusura, nell’accezione di positiva intimità, mentre sono praticamente assenti imprecazioni, toni forti e vige una netiquette riconosciuta dal gruppo. Lo sfogo in maiuscolo o attraverso le *emoticon* non risulta mai offensivo. C’è molta attenzione anche da parte dei numerosi *caregiver* che intervengono nei forum; l’atteggiamento è quello di chi entra in un gruppo da “estraneo”, a passi felpati, con molto rispetto e rivolgendo domande sul come rapportarsi ad un malato di sclerosi multipla. Un solo episodio raccontato dagli utenti del forum sclerosi.org accenna ad un utente “bannato” dalla community per aver usato toni troppo accesi.

Blog e forum: le evidenze dell'analisi quantitativa

Dalle duecento storie queste sono le evidenze quantitative emerse rispetto all'uso di termini riconducibili ai cluster selezionati.

Storie di illness: le emozioni

Il grafico a seguire sintetizza i principali spunti emersi sul fronte delle emozioni. Il numero complessivo di testimonianze che possono essere ricondotte a questa tematica è 71, pari al 75% del totale. Le emozioni giocano un ruolo preponderante nei *post* che abbiamo indagato. Tra queste, le più percepite sono sicuramente il “dolore” (34%) e la “paura” (27%). Il dolore, in particolare, deve essere qui disgiunto da una sua connotazione puramente fisica, per rivestirsi invece di significati che tipicamente chiamano in causa dimensioni esistenziali più articolate e sottili. Così, è il dolore a dominare le parole di quella



voi mamme del forum e tutte le altre mamme che per loro fortuna non hanno la sm ma comunque hanno un dolore più grande ancora che è quello della malattia dei loro figli

Mentre è di dolore fisico, forte e intenso, che parla un'altra utente della rete quando descrive l'esordio di un violento attacco di panico nel cuore della notte:

Son entrata in panico, son diventata bianca e ho cominciato a non ragionare più. Per fortuna vivo con un'amica che mi ha assistito. Il dolore è diventato sempre più forte e ho iniziato a tremare fortissimamente. Abbiamo chiamato l'ambulanza, mi hanno fatto tutti gli accertamenti a cuore, sangue, elettroencefalogramma e tutto era regolare

Compagna del dolore, e spesso parte intrinseca del suo manifestarsi, è la paura, che è opportuno distinguere tra “panico” e “paura” propriamente detta. Il panico rappresenta infatti la rappresentazione fenomenica più acuta della paura, ma non certo l'unica. D'altronde, come scrive efficacemente un'altra utente della rete:

La Paura è la seconda compagna di viaggio dopo la SM...si impara a convivere anche con lei

In taluni casi, soprattutto nelle prime fasi dopo la diagnosi, paura e panico si saldano in un tutt'uno indistinguibile dove i fattori scatenanti sono di volta in volta le conseguenze dei farmaci, il timore di eventuali ricadute o, anche, la percezione stessa di poter avere la malattia (sentimento questo molto comune tra coloro che, non avendo ancora ricevuto una diagnosi, vivono con ansia i più svariati esordi di sintomi neurologici). Tra coloro che convivono con la malattia da più tempo sembra invece prevalere un atteggiamento di controllo e dominio, come nella testimonianza che riportiamo a seguire:

la paura è uno stato comprensibile, ma è qualcosa che poi ti abbandonerà se tu la scaccerai prendendo consapevolezza della malattia... che poi si manifesta ad ognuno in modo diverso, ma il potere della tua mente, il modo in cui affrontarla poi dipende da te e può diventare vincente, quando inizi a convincerti che tu sei cmq più forte di LEI.

Tra le altre emozioni, al terzo posto compare la gioia (24%), che non è affatto estranea all'universo mentale dei malati, e si traduce spesso nelle piccole conquiste di ogni giorno, dal fatto di esser riusciti ad indossare un paio di scarpe, fino all'aver resistito ad una giornata di *outlet*, come scrive questa utente:

venerdì mi sono regalata un paio di sandali con zeppa e plateau (che annulla un pò l'altezza del tacco) e sabato sera con il mio arch siamo stati in un outlet: ero piena di paura di non riuscire a reggere e di dovermi fermare come al solito, ed invece ce l'ho fatta

Ma gioia è anche quella che scaturisce dalla fede e dall'abbraccio materno che esperienze come quella di Medjugorje sanno regalare:

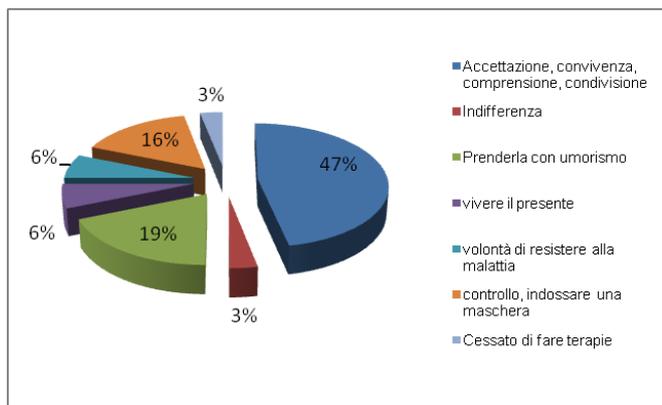
io ci credo, e al di là dei segni innumerevoli, Medjugorje è una fetta di Cielo sulla Terra. La Madonna ha detto se sapeste quanto vi amo, piangereste di gioia.

Chiudono la rassegna due emozioni altrettanto forti come la rabbia (12%) e la vergogna (3%). La rabbia, in particolare, riemerge con forza quando si parla di prospettive ed indirizzi terapeutici, soprattutto tra quanti ancora non intravedono un chiaro orizzonte di cura e guarigione verso il quale potersi orientare:

in questo ultimo periodo cerco di essere più serena e vedere un po più la cosa con ottimismo, - scrive un'utente "arrabbiata" - ma quando poi penso veramente alla situazione mi torna la rabbia perché dico possibile che continuano a studiare e a formulare farmaci nuovi ma non si arriva mai a qualcosa di concreto

Alquanto poco rilevante il dato della vergogna che è un'emozione quasi del tutto assente nelle testimonianze indagate.

Storie di illness: il modus vivendi



Il grafico a seguire sintetizza i principali spunti emersi sul fronte delle strategie poste in essere dai singoli soggetti allo scopo di fronteggiare la condizione patologica descritta e le sue conseguenze. Il numero complessivo di testimonianze che possono essere ricondotte a questa tematica è 32, 16% sul totale. Come si può vedere, gran parte di coloro che hanno scelto di pronunciarsi su questo tema, ha inteso rappresentare il proprio rapporto con la malattia in termini di "accettazione, convivenza, comprensione" (47%). Di questo atteggiamento

sono particolarmente indicative espressioni come la seguente, rivolta da una diagnosticata di lungo corso ad una neo-diagnosticata:

io mi sento di darti un solo consiglio... impara a convivere...se provi a combatterla avrà vinto lei in partenza...

In generale, la propensione ad accettare con animo più o meno sereno sembra farsi strada principalmente tra i diagnosticati di lungo corso, che non di rado rivelano una più razionale e partecipata capacità di gestire la malattia nelle sue implicazioni più severe. L'atteggiamento di fondo varia di norma tra una indistinta "accettazione"

..non chiedo più i risultati degli esami perché so che non saranno loro a ridarmi una vita normale..devo solo accettare

e una forse più profonda comprensione, che talvolta appare, soprattutto all'ombra di una fede ristoratrice e capace di dare senso anche a ciò che apparentemente non sembra averlo, ricomponendo tutta la sofferenza della malattia in un grande abbraccio rigenerante, come nel *post* che riportiamo a seguire:

di fronte a tante illusioni vi è una speranza certa cui rivolgere lo sguardo e perché non c'è un perché ma solo il più potente degli abbracci che vuole essere per tutti

Il 19% degli spunti considerati può invece ascrivere alla voce “umorismo”, come nel caso che segue:

Mi chiamo Luca (il nome è di fantasia) ma potete chiamarmi Spank :) Ho 25 anni e per natale 2010 ho ricevuto come regalo la sclerosi multipla ! ... Ecco così e' come ho scoperto di far parte del club.. Inutile dire che subito dopo i miei hanno svaligiato lo stand delle gardenie :) Spero di non avervi annoiato ma di aver strappato qualche sorriso...

Seguono, con il 16%, una serie di testimonianze che abbiamo classificato sotto la voce “controllo” e “maschera”, avvalendoci di una terminologia che richiama soprattutto il versante sociale della malattia, qui intesa nel suo essere di intralcio nelle relazioni con gli altri e nel tentativo di conservare quell'immagine professionale o familiare consolidata che ciascuno di noi in qualche modo si è costruito nel corso della vita. Spiccano a tal proposito alcuni *post* significativi, come quello di una donna giovane che scrive:

fin dalla diagnosi vedendo la tristezza infinita sui volti dei miei cari decisi che mai gliel' avrei fatta pesare e da 11 anni ho un sorriso quotidiano stampato sul volto (anche quando non ci sarebbe niente per cui sorridere)

Per altri utenti della rete, la “maschera” sembra coincidere soprattutto con l'adesione ad un modello accettato e consolidato di rapporti interpersonali, come quello del matrimonio. Scrive un'altra donna:

Mi nascondo dietro il matrimonio, conduco una vita molto più tranquilla. Che un po' e' normale, ma un po'

dove la sequenza finale ben rappresenta la percepita vacuità di questa strategia, cui non di rado fa da controparte (quasi che si trattasse di una vera e propria coreografia teatrale) l'indifferenza e il “saper tener la parte” di amici e parenti:

vedo intorno a me una sorta di menefreghismo come se vedermi sorridere a loro bastasse; nessuno ha mai provato ad andare oltre la facciata (mia madre oggi si è pure lamentata che quando la porto al supermercato mi stanco subito)

Seguono, con il 6%, due ulteriori categorie di risposte che nella nostra classifica abbiamo inserito alle voci “vivere il presente” e “volontà di resistere alla malattia”. Entrambe caratterizzano un profilo più combattivo e meno frequente, che di norma non accetta i condizionamenti della “maschera”. Si vedano a tal proposito le testimonianze seguenti:

Tante volte mi sono ritrovato a dover combattere contro l'ignoranza più assoluta delle persone, alla mancanza di rispetto nei confronti di chi, come noi, ha un deficit, una patologia che di certo non ci siamo andati a cercare, ma che per un motivo “X” ci è stata affibbiata... Sicuramente questi miei atteggiamenti, questa mia giustizia privata non è assolutamente da prender come esempio, però quando vedi che un tuo “diritto” viene continuamente violato, nasce in te quella voglia di stringere i denti e di lottare, di tirar fuori tutto quello che hai a tua disposizione per far sì che questo venga “rispettato”...!!!”

Eccomi qui... Ad un anno preciso dalla diagnosi... Che dire!? Una doccia gelata, che più gelata non si può; una pugnalata al petto o forse al centro dello stomaco..bah! Allo stesso tempo però si è rivelata essere anche una liberazione, una conferma a tutti i miei sospetti e un nome a tutti i miei sintomi... Finalmente il mio star male aveva un nome, si era “impersonificato” in qualcosa o qualcuno contro il quale prendersela e soprattutto lottare!!!

La sm c'è... sta qui e fa parte ormai di me, ma la nave la guido io e solamente io!!!

Le ultime due voci, con il 3%, rappresentano invece la posizione degli “indifferenti” e di quanti, non pochissimi per la verità, dichiarano di avere “interrotto le terapie”. E' da notare a tal proposito che non sempre l'interruzione delle terapie coincide con la presa di cognizione della loro presunta inutilità; nella

maggior parte dei casi, l'interruzione è imputabile al desiderio di limitare gli effetti collaterali o alla sfiducia in un farmaco specifico, e non denota una più generale disillusione verso la cura della malattia in senso generale. Sono certamente ascrivibili a questa fattispecie testimonianze come le seguenti:

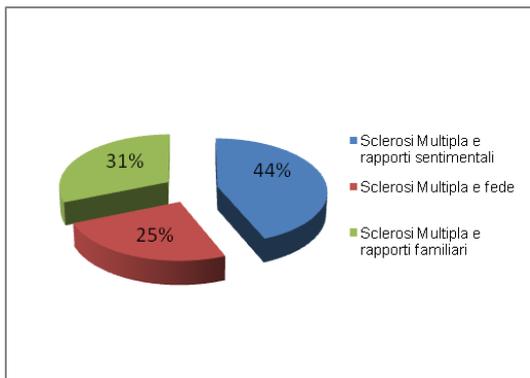
Sto facendo il cortisonico ormai da 1 anno e mezzo. L'anno scorso ad maggio l'ho interrotto per 2 mesi perchè mi è venuta una fortissima orticaria

Ho letto nella prima pagina di questo argomento che hai interrotto la cura (cortisonico) da 8 mesi. Anche io facevo il copax e l'ho interrotto per vari motivi. Se mi posso permettere, ricomincia subito una qualsiasi terapia perchè anche io il primo anno sono stata bene ma poi ho avuto una ricaduta ogni circa 3/4 mesi e sempre peggio.

...non ci penso nemmeno lontanamente alla resa...io parlo di raggiungere una condizione mentale di accettazione dell'inevitabile...perché il nostro destino ci porta verso determinate condizioni mediche...per la nostra generazione...poco o nulla cambierà...pillole o non pillole... Sto parlando di continuare a combattere comunque...combattere fino alla fine...anche senza possibilità di vittoria...la speranza ha la grande pecca di alimentare l'illusione...cosa che puntualmente succede alle persone deboli...e diciamo...che chi ha il nostro "problema" e parecchio debole...

Storie di illness: valori e relazioni

Il grafico a seguire sintetizza i principali spunti emersi sul fronte del sistema valoriale e relazionale in cui ciascun individuo vive la propria esistenza. Il numero complessivo di testimonianze che possono essere ricondotte a questa tematica è 16, (8% su duecento storie).



Come si può constatare, l'ambito maggiormente considerato è quello dei rapporti sentimentali (44%), che non di rado vengono condizionati in termini rilevanti da una diagnosi di sclerosi multipla. Anche a tal riguardo occorre tuttavia rilevare un quadro che nel complesso presenta luci e ombre. Così, mentre alcuni utenti dichiarano la loro disperazione davanti a *partner* e congiunti che scelgono di andarsene, dove la dimensione prevalente in cui rimane la persona con sclerosi multipla è la solitudine, altri sembrano quasi ritrovare nella condivisione della malattia un più profondo stimolo a stare insieme e a volersi bene. Vediamo entrambi questi

atteggiamenti nelle storie a seguire:

Oggi sarebbero 18 anni che stavo con una donna di cui sono ancora innamorato, ma lei non c'è più. Per ora sono rimasto in casa io e lei è andata da sua madre. Abbiamo un figlio e ha iniziato l'iter della valigia (sono figlio di separati anche io e so cosa si prova). La motivazione per la mia donna è altra e per lei il rapporto era già logorato ma, e solo noi possiamo capire, i nove mesi post diagnosi hanno ucciso tutto. E dire che mi ero presentato su questo forum convinto che quella donna e mio figlio mi potessero dare la forza per andare avanti.

svegliarsi una mattina e scoprire di essere soli....dopo aver vissuto del tempo con chi ti diceva che per lui eri tutto...ti svegli e scopri di essere sola davvero...non ci sono parole per dirvi come mi sento e quello che provo....

adesso ho trovato una persona che riesce a starmi sempre accanto..che ha voluto continuare a conoscermi nonostante sapesse della malattia...e continua a ripetermi che se dovesse succedere qualcosa lui sarà vicino a me per sostenermi...

...sono la mamma di Lucia (il nome è di fantasia) anche lei con la SM. Mia figlia è una bellissima ragazza, soprattutto bella dentro come te. Abbiamo scoperto la malattia solo due anni fa dopo aver brancolato nel buio per anni!!!! Questo l'ha resa molto forte, affronta la malattia con grande coraggio i lividi dell'interferone un po' meno! non si è chiusa a riccio. Ha molti amici... Il segreto è proprio questo

non isolarsi mai!!! La famiglia per chi ce l'ha, gli amici, il lavoro sono la terapia migliore; anche l'amore se c'è!!!!

Segue, a una certa distanza, il capitolo “sclerosi multipla e rapporti familiari” (31%), che riguarda principalmente tutte quelle attività di *routine* che tipicamente chiamano in causa il paziente e la sua famiglia. Anche su questo fronte, le lamentele sembrano nel complesso prevalere, più che altro a fronte di una certa difficoltà dei familiari a capire fino in fondo la condizione del malato, condividendola, come nella storia che segue:

vedo intorno a me una sorta di menefreghismo come se vedermi sorridere a loro bastasse; nessuno ha mai provato ad andare oltre la facciata (mia madre oggi si è pure lamentata che quando la porto al supermercato mi stanco subito)

Altrettanto rilevante è lo stesso tema se visto dalla prospettiva dei parenti del malato (*caregiver*), che possono anche talora fingere di non vedere, ma molto spesso condividono invece un dolore profondo e talora inesprimibile, come nelle testimonianze che riportiamo a seguire:

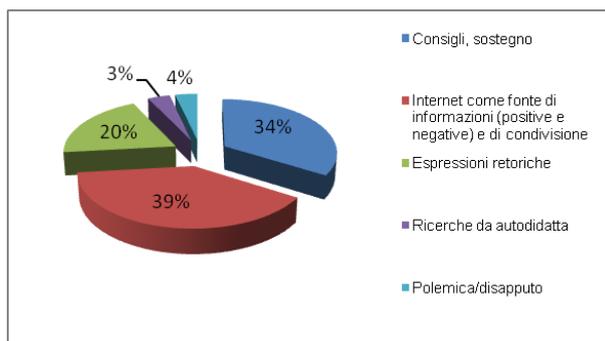
Sono figlia di un genitore malato di sm.. – scrive al riguardo la giovane figlia di un malato - e anche per noi è dura! Molto dura! Spesso vorrei avere qualcuno con cui parlare..con cui potermi sfogare ma sono sicura che nè le mie amiche nè il mio ragazzo capirebbero

Sono una ragazza di 28 anni, innamorata di un ragazzo che ha scoperto di avere questa malattia da tre, e stiamo insieme da qualche mese. Mi sono iscritta al forum perchè sento che è la persona giusta per me, perchè vorrei avere un futuro con lui, e ho bisogno di capire... Noi, ad oggi, viviamo una vita assolutamente normale, piena di interessi, di passioni, di amici (se non mi avesse detto di avere questa malattia, non ci sarei mai arrivata!). Ma a volte lui mi guarda, e mi dice che non sa per quanto potrà ancora essere così...Io sto cercando di informarmi al meglio: vorrei capire quanto sia remota l'ipotesi della sedia a rotelle, se una vita normale sia possibile e per quanti anni, se c'è un tempo limite entro il quale il tutto va degenerando, se ci sono persone che vi convivono una vita intera senza gravi conseguenze, pur affrontando attacchi o periodi di stanchezza più complessi

Il capitolo “fede” chiude la rassegna con il 25%, un dato ragguardevole che evidenzia il crescente bisogno di certezze trascendenti che di norma emerge quando la vita viene svelandosi in tutta la sua precaria fragilità. Nello specifico, il concetto di fede non è imputabile solo ed unicamente alla religiosità tradizionale, che pure affiora con una certa frequenza, soprattutto nella forma già richiamata della devozione mariana, ma include un ampio spettro di credenze che, come nella testimonianza a seguire, spaziano dal Dio cristiano a forme di panteismo naturalista dai tratti a volte inconsueti, come nel *post* a seguire:

A Medjougorje, è vero, si prova la sensazione di "abbraccio materno". Io lo descriverei forse più come "sentirmi a casa", protetta, senza paura. Poi tu la chiami Madonna, io la chiamo Madre Terra, per te è trascendente, per me è immanente. Io credo che in alcune zone della Terra passino dei particolari flussi energetici, assolutamente fisici anche se non ancora studiati, ma in ogni caso meravigliosamente benefici.

Storie di illness: internet come fonte di informazione



Chiude la rassegna delle “storie di *illness*” il capitolo “internet come fonte di informazione”, cui a vario titolo sono ascrivibili 56 commenti, il 28% sul totale. Quello tra i malati di sclerosi multipla e la rete, come abbiamo già sottolineato in precedenza, è a tutti gli effetti un rapporto strettissimo, quasi “ombelicale”, come lo definiva efficacemente Maria nel *blog* Giovanioltrelasclerosi citato a pagina 13. Tuttavia, anche nell’approccio al mondo virtuale della rete, gli atteggiamenti individuali rivelano, ad

un'analisi più attenta, sfumature alquanto diversificate. Per la maggior parte degli utenti inclusi nella nostra indagine, internet è una “fonte di informazione” (39%), con una prevalenza tra i neo-diagnosticati che più di altri sembrano attivarsi sulla rete alla ricerca di informazioni e possibili indirizzi di cura. Il rapporto con il web, tuttavia, è spesso biunivoco, poiché la rete che informa è anche, a tratti, la rete che informa male o che addirittura, soprattutto nelle fasi di esordio della patologia, atterrisce. Si vedano a tal proposito le seguenti testimonianze:

ho fatto qualche ricerca su internet e ho trovato che molti dei miei sintomi combaciano con quelli della SM. Io vengo da una lunga storia di depressione, per cui ho pensato che questi sintomi potessero in qualche modo essere una recrudescenza di quest' ultima, ma dopo aver letto diversi siti e opinioni su internet mi sono davvero preoccupato...

Sono profana, ho il terrore di leggere cose su internet

Eccomi ancora qui, dopo che mi ero ripromesso di lasciar perdere internet fino a che non avessi ricevuto una diagnosi chiara

Segue, con il 34%, un utilizzo della rete principalmente orientato alla richiesta o all'elargizione di consigli, con una prevalenza del primo atteggiamento tra i neo-diagnosticati e del secondo tra i diagnosticati di lungo corso. Comunque lo si voglia vedere, il “consiglio” è un *leit-motiv* davvero ricorrente e può assumere le forme più svariate, dal riscontro medico fino al supporto umano, come nei *post* che riportiamo a seguire:

ti dò il "benvenuta "tra noi...non è facile accettare.... specie x i giovani come te...ma io mi sento di darti un solo consiglio... impara a convivere...se provi a combatterla avrà vinto lei in partenza... cerca di fare il più possibile quello che facevi prima....ci metterai un po' più di tempo... e anche tanta fatica in più.....ma riuscirai...ad avere una vita "normale”

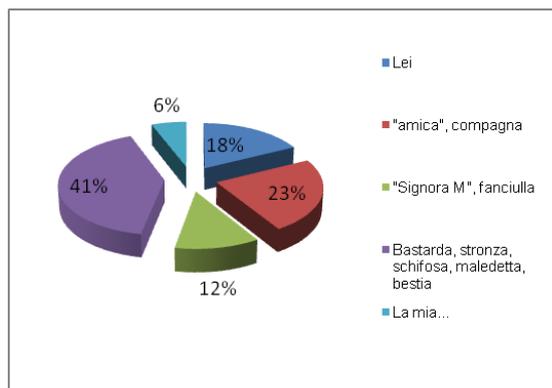
Ho letto nella prima pagina di questo argomento che hai interrotto la cura (cortisonico) da 8 mesi. Anche io facevo il copax e l'ho interrotto per vari motivi. Se mi posso permettere, ricomincia subito una qualsiasi terapia perchè anche io il primo anno sono stata bene ma poi ho avuto una ricaduta ogni circa 3/4 mesi e sempre peggio.

Il 20% dei commenti postati ha invece a che vedere con espressioni o concetti “retorici”, che di norma ritornano sulla rete e non solo, e che in un certo qual modo rappresentano la *vox populi* sulla malattia, dalle promesse di terapie illusorie, alle false informazioni che spesso circolano alimentando speranze e aspettative illusorie. Una posizione che combatte l'allarmismo dei medici è nelle parole di questa utente:

Ma vogliamo parlare di tutti quei telefilm o programmi televisivi che dicono che a causa della sclerosi multipla qualcuno è morto precocemente??

Chiudono questo capitolo due voci nel complesso poco significative: “ricerche da autodidatta” (3%) e “polemica/disappunto” (4%).

Storie di illness: definizioni della sclerosi multipla



Abbiamo qui circoscritto la terminologia utilizzata per identificare la sclerosi multipla sui *forum* e *blog* analizzati. Emergono diverse tonalità espressive tra le quali si individua tuttavia l'elemento comune della personificazione della malattia. Come semplice presenza “neutrale”, il “Lei”, la definizione viene data dal 18% degli utenti, per evitare di nominarla come malattia; non ne prendono le distanze ma la includono come parte della propria vita, senza una vera e propria accettazione né esclusione. Il Lei diventa il sottointeso riconosciuto dalla comunità che identifica un determinato gergo e vi si riconosce, viene utilizzato spesso

nelle conversazioni con temi che non hanno a che fare direttamente con la malattia e si ritrova nei dibattiti su tempo libero, interessi, passioni. Il 23% degli utenti di *forum* e *blog*, attraverso la scelta della definizione “amica” o “compagna”, declina il termine verso l'accettazione, la convivenza, ed è tipicamente utilizzata da moderatori e diagnosticati da molti anni. Anche il 12% sceglie termini come Signora M⁸ e fanciulla⁹ utilizzati nella descrizione di attività quotidiane, dove la malattia entra a far parte delle azioni, comportamenti e anche in questo caso rientra nelle scelte espressive di chi convive da anni con la sclerosi multipla e assume il ruolo di “adulto-genitore normativo e affettivo” dell'analisi transazionale di Berne.

“[...] se sono stanco la vista si appanna, la fanciulla un po' vuole ricordarci di esserci bisogna sopportare, Figurati se mi lascio convincere dalla nostra amica”

“La Paura è la seconda compagna di viaggio dopo la SM...si impara a convivere anche con lei.”

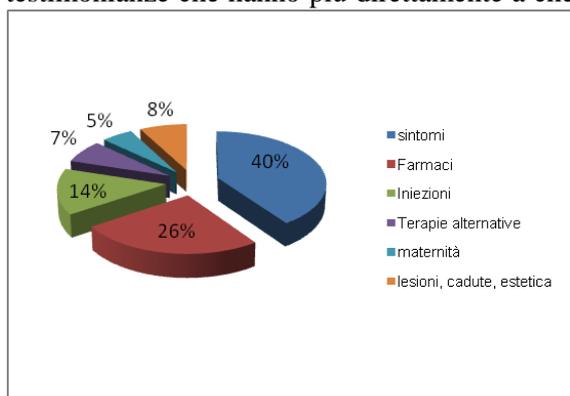
Il 6% sceglie una definizione di possesso, non di alterità. Il legame in questo caso è forte, intimo, la malattia non è una persona staccata ma è dentro chi scrive. Percentuale significativa è il 41% degli utenti che identifica la malattia con i termini *bastarda*, *schifosa*, *maledetta*, *bestia*. La percentuale identifica anche la maggioranza stessa degli utenti frequentatori dei *forum*, giovani, neo-diagnosticati, che percepisce l'alterità, la distanza e l'impossibilità di conciliare la presenza della malattia con la vita quotidiana, con un atteggiamento di totale negazione tipico del Bambino libero o naturale, che non concepisce la possibilità della malattia. o di chi rivive, dopo un crollo emotivo, la fase di totale negazione.

ho davvero paura...mi sono resa conto che non so convivere con questa schifosa e ho pensieri brutti..non voglio vivere così...non so come affrontarla e gestirla ..dopo 14 anni mi rendo conto di averla..vorrei imparare a convivervi ,ma mi fa paura avere dei limiti nella quotidianità”

A me non piace per niente il verbo COMBATTERE, relativamente alla nostra malattia. Perché dite “combattere”? E non mi piace quando chiamate la SM “la mia compagna di vita”. Perché farla così propria e darle un posto così importante?”

Storie di disease: il corpo

Con questa rappresentazione grafica introduciamo le cosiddette “storie di *disease*”, vale a dire tutte quelle testimonianze che hanno più direttamente a che vedere con la dimensione clinica e fisiologica della malattia.



Il capitolo “corpo” costituisce la sezione più significativa di questo sottogruppo e conta al suo interno un numero davvero considerevole di storie: 154 (77% di duecento storie).

Gran parte delle testimonianze raccolte, come era in parte prevedibile, ha a che fare con il vastissimo universo dei sintomi (40%) che nel caso della sclerosi multipla sono davvero numerosi e spesso facilmente equivocabili con quelli di altre condizioni patologiche. Tra questi, alcuni sembrano spiccare in modo particolare, tanto da costituire una sorta di casistica a se stante per l'incidenza che hanno sull'esistenza quotidiana dei pazienti: è il caso soprattutto

delle fibromialgie, delle parestesie, delle diplopie, dei disturbi acustici o del broncospasmo che ricorrono con una cadenza quasi rituale, come nelle testimonianze che seguono:

Dice la Sclerosi Multipla: sei tanto stanca...che ti alzi a fare.... Dicono le Ernie Del Disco: statti ferma e buona se non vuoi urlare.... Dice la Fibromialgia: forza, buttati giù dal letto e cammina se no ti faccio urlare...

⁸ Dove M apre un mondo di possibili significati, da Multipla, a Morte, a Maledetta, a Macigno, a Mamma, a Moglie...

⁹ Dove fanciulla si usa forse con il significato di una ingenua bambina, viziata e richiedente.

ho finito il cortisone il 26 di gennaio...quasi tuto è regredito ma questa diplopia nello sguardo laterale non ne vuol sapere di andarsene... finché sto in casa tutto ok..ma quando sono in spazi aperti mi sembra di essere ubriaca..perché bene o male la vista periferica serve a darti il senso dello spazio.

Ad ottobre mi è stata diagnosticata la sm che si è presentata con i seguenti sintomi: parestesia alla gamba dx, successiva altra parestesia a due dita della mano sinistra, difficoltà nella minzione e stitichezza. Dopo un paio di giorni dall'inizio del bolo di cortisone i problemi legati alla minzione ed alla stipsi sono spariti (e continuo a non averne). Da due mesi faccio terapia con; non mi dà particolari fastidi, tuttavia la parestesia a gamba dx e dita mano sx non è mai sparita, a volte la sento di più altre volte meno ma è sempre presente

Segue, nell'ordine, la categoria dei farmaci (26%), principalmente interferonici e corticosteroidi, di cui i pazienti hanno spesso una conoscenza scientifica estremamente valida e fondata, a testimonianza di un buon livello di alfabetizzazione medica tra quanti soffrono di questa patologia che, come dicevamo, induce a documentarsi e a cercare, con conseguenze che sono qui ben documentabili. Un capitolo a sé sembra essere costituito dal mondo dei nuovi farmaci orali, come il Farmaco C, sui quali si concentra un'attenzione degna di nota, soprattutto per i minori effetti collaterali che ad essi sembrano essere associati. Nelle testimonianze a seguire abbiamo raccolto un campionario di spunti che a nostro avviso possono essere considerati esemplificativi:

Allora mi è stato proposto o il fingo o il Farmaco B. Il Farmaco B è più rischios , meno nei primi 2 anni (ho i jvc positivi), ma dovrebbe darmi più risultati dopo l'assunzione, il fingo come sapete è l'interferone orale e non dà risultati immediati e la percentuale di protezione è più bassa. Diciamo che come dicono i dottori il Farmaco B ma lo danno in modo "compassionevole", cioè non rispondo ai requisiti previsti dal protocollo, ma siccome sto entrando in secondaria porgressiva vogliono fare un utimo tentativo per vedere se sto un pò meglio o la malattia si rallenta.

il Farmaco A non è interferone orale, è di seconda linea come il Farmaco B, e riguardo questo, alcuni lo considerano anche di prima, ma sinceramente è ancora troppo "giovane" di esperienza per inquadrarlo, come è ancora troppo presto per valutare i risultati immediati o meno, protezione bassa o no rispetto all'interferone (tutt'altro principio), ecc. E come per tutti i farmaci, siano essi di prima o seconda linea (Farmaco B compreso), la risposta dell'organismo alla terapia, è assolutamente soggettiva

sono in terapia con Farmaco C da più di un anno, e per quanto riguarda gli effetti collaterali, non mi ha dato problemi, se non dolori e mal di testa la prima settimana di assunzione, ma ho letto di molte persone che non hanno avuto neanche quelli. L'assunzione via orale è un'ottima opportunità, comoda e indolore, sembra di non fare terapie, nel senso che non è "invasiva" come può essere un'iniezione o una flebo. Naturalmente, essendo comunque un farmaco relativamente nuovo, è molto importante il monitoraggio, ed essendo immunosoppressore, si ha un abbassamento fisiologico dei linfociti, e di conseguenza delle difese immunitarie

Proseguendo nella nostra rassegna, abbiamo identificato un ulteriore 14% di testimonianze che possono essere ricondotte alla tematica, molto sentita tra gli utenti della rete, delle iniezioni, che con cadenza periodica accompagnano la vita di chi soffre di questa malattia portandosi spesso dietro un considerevole numero di effetti collaterali, di natura estetica, ma non solo. Anche a tal proposito riportiamo a seguire una selezione di *post* che possono aiutarci a comprendere meglio questa realtà:

Sono in terapia con, 3 iniezioni a settimana, cercando di alternare i 36 siti il più possibile, ma le cosce sono ormai inguardabili, completamente ricoperte da macchie rossastre.

Non so più dove bucarmi; ho degli ematomi duri sulle gambe, sulle braccia e la pancia. Come si fa per non farsi venire lividi? Non vanno via e e sopra non posso piu' bucarci. Faccio rebiff44 brucia come il fuoco, e' poco tempo solo 1 mese 1/2 ma sono gia' stufa. Ho il terrore degli aghi e adesso mi devo bucare un giorno si e uno no.

Un po' meno presenti, ma altrettanto degne di nota, sono le testimonianze che a vario titolo posso essere ascritte al capitolo "lesioni, cadute, estetica" (8%). Rientrano sotto questa voce una serie di effetti collaterali

della patologia che incidono profondamente sulla qualità di vita dei pazienti: le “lesioni”, attraverso le quali può essere monitorato l’eventuale avanzamento della malattia e la conseguente erosione della guaina mielinica; le “cadute”, che spesso riguardano anche oggetti cari o di valore; e infine l’“estetica”, che soprattutto per le donne rappresenta un capitolo importante che spesso si apre a seguito dei danni cutanei prodotti dagli aghi. Anche in questo caso riportiamo una selezione dei *post* più significativi:

dopo 5 mesi di esami e visite varie, ieri ritiro il referto della risonanza, lesioni all'encefalo, diagnosi di sclerosi multipla. Tengo a precisare che prima avevo solo una lesione al midollo e non avevo una diagnosi, dopo l'ultima risonanza sono emerse lesioni all'encefalo, spaventatissima vado al centro dove mi seguono e mi danno la diagnosi di sclerosi multipla.

due gg fa ho rotto l'ennesimo posacenere, caduto dalla mano... senza forza... e finito ad infrangersi in terra. Ma non del tutto e lo riparero'... è la seconda vv ke mi si rompe e lo riattacco, ma è di gesso, solido, si spacca in pochi pezzi... e io ci tengo, viene dalla Grecia, dal mio viaggio di nozze... mica permetterò alla Signora M di fare danni permanenti anche ai miei ricordi, no?!"

Volevo chiedervi se qualcuno di voi ha avuto necrosi cutanee e come le ha risolte. Io dopo 4 anni di cortisonico le ho su entrambe le braccia e glutei e vorrei risolvere questo fastidioso inestetismo che sò, ci sono cose più importanti come la salute ma siamo pur sempre donne!!!

Chiudono la rassegna due ulteriori voci, non molto rappresentate, ma certamente significative: “terapie alternative” (7%) e “maternità” (5%). Sul fronte delle “terapie alternative” prevale senza dubbio il dibattito molto attuale circa la validità terapeutica del cosiddetto “Metodo Zamboni”, ma non mancano citazioni di ulteriori “nuove soluzioni”, come la terapia chelante o quella a base di vitamina D. Si veda al riguardo la testimonianza a seguire:

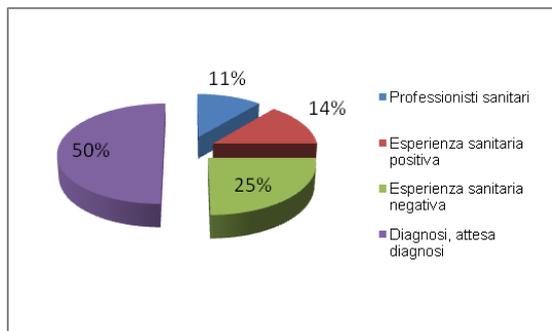
scrivo su questo forum perché mia moglie (38 anni) ha appena avuto i risultati e purtroppo hanno diagnosticato una sm - una sola traccia a livello del collo e per fortuna i primi sintomi (perdita sensibilità gamba dx e braccio sx) sembrano essersi migliorati parecchio... noi stiamo in svizzera, il ns neuro ha più o meno consigliato la cura Avonex, ma onestamente non siamo convinti, alle mie domande, credo lecite, sul metodo Zamboni... mi e' stato detto che la cosa non e' consigliabile... vorrei comunque consiglio da voi perché la paura dei peggioramenti ti cambia la vita e quindi direi che siamo disposti a tutto. Qualcuno può per cortesia farmi avere i dettagli/contatti per il Prof. Zamboni?

Il capitolo “maternità” chiude la rassegna rappresentando un fattore di grande attenzione, soprattutto per le giovani donne. Anche in questo caso, il desiderio di maternità evoca una dimensione più emotiva ed una più squisitamente clinica, ma anche la gioia di chi, dopo tanta sofferenza, è riuscita ad averli, come nei *post* che riportiamo a seguire:

la neuro, sapendo che non voglio cambiar terapia perchè vorrei 1 figlio, mi ha chiesto se mi rendo conto di cosa significa 1 carico lesional come il mio nonostante l'edss 1.5. Non mi ha obbligato a cambiare, ma con le parole che mi ha detto è come se avesse detto esplicitamente che sono matta. Poi 1 figlio se non c'è e o non si può bisogna farsi 1 ragione e amen. Va bene, sono d'accordo, ma passare a terapie come il Farmaco C (il Farmaco B lo rifiuto) significa precludersi 1 gravidanza x tutto il periodo di trattamento e per tempo dopo...e di anni ne ho 35 quest'anno...non vorrei mettermi a far figli a 40...senza nulla togliere...ma ora so come sto e domani no.

che bella sensazione... finalmente una vita si sta formando dentro me!! Ho pregato tantissimo e Dio mi ha ascoltato è un dono suo e ogni mattina lo ringrazio... Non mi sento, e non ricordo di essere malata, sto' talmente bene che mi sembra di essere un'altra persona, e addirittura non ricordo il mio passato ricco di punturine, risonanze e visite.

Storie di disease: organizzazione del sistema sanitario



In quest'ultima rappresentazione vediamo circoscritte le conversazioni intorno al tema dell'organizzazione sanitaria, riguardanti sia il personale medico, sia le strutture ospedaliere. Molte conversazioni e occasioni di confronto vertono sulle tempistiche e sull'attesa di comunicazione della malattia da parte del personale medico in fase diagnostica (il 50% dei commenti registrati). Il 25% degli utenti definisce negativamente la propria esperienza sanitaria a causa delle liste di attesa, del protrarsi del momento di confronto diretto con il personale medico, delle carenze strutturali e della modalità di gestione del momento

di diagnosi di sclerosi multipla:

corri qui e lì...almeno in trentino hanno un mega centro sm dove ti vanno tutti gli esami già ma io abito in veneto non in regione autonoma...ma quanto vivono meglio!!!! io invece corro corro e corro tra (ma è scelta mia personale) medici privati per la patologia e in più ho l'ospedale che quello che sta vicino a casa sta per chiudere per i tagli mi sbobino anche 40 km per fare terapie visite ecc...e guido ancora...ma a volte una fatica quindi basta basta"

Queste testimonianze indicano la differente organizzazione della sanità e quindi i diversi livelli di cura offerti, e in più mostrano cosa stia producendo la *spending review* sulla pelle dei pazienti. Una percentuale significativamente inferiore quantifica le esperienze positive, 14%:

...Aggiungo che io sono del Gargano e abbiamo l'ospedale di San Giovanni rotondo che è un ottimo ospedale...

L'11% delle conversazioni verte su esperienze con personale medico; centrale nei dibattiti è in particolare la figura del neurologo, mentre decisamente poco rilevanti, o addirittura assenti, sono le citazioni che riguardano il personale ospedaliero.

Il rapporto con il medico è in alcuni casi intimo e confidenziale:

Grazie Michele (il nome è di fantasia)...lo so...tu hai ragione...ma io non ce la faccio più! Non sono capace più di fare la madre...la moglie...a lavorare...a fare niente! Ho appena mandato un sms alla neurologa...spero mi contatti presto! Vi farò sapere!

Non mancano le prese di posizione nette nei confronti dei medici, dalla comprensione che si ha a che fare comunque con un essere umano dietro il camice, al rifiuto dell'inesperienza dei giovani laureati:

Beh si i medici sono essere umani e anche loro sbagliano, io credo che vada anche a "fortuna" il saper scegliere e capire di chi ci possiamo fidare e chi ci da la percezione di capire i nostri problemi e le nostre problematiche. Io mi reputo fortunato perchè mi sento seguito, capito e ben consigliato dal mio neurologo

Quando sono ritornata in ospedale, ho avuto il piacere di conoscere la neolaureata (o forse neanche quello?) che mi ha bucato per due-tre volte al midollo per fare poi l'analisi del liquor. Dubbio: che ce li mettano apposta 'sti medicuncoli per prepararci al trauma che avremo alla notizia di essere malati SM? Forse si'.

Conclusioni

L'analisi condotta sul web ha fatto emergere il prevalere della sclerosi multipla come ancora legata alla dimensione disease. Si è riscontrato che anche dall'analisi di forum e blog si rispecchia questa dicotomia dove la parte emozionale rimane spesso in ombra. Se complessivamente considerate, le testimonianze che a vario titolo possono essere ascritte alla voce *disease* raggiungono infatti il 77%, per quanto sia spesso difficile tracciare una linea di demarcazione netta tra queste due dimensioni (non di rado, ad esempio, chi parla di sintomi cerca anche di esprimere le emozioni che questi suscitano, in una dialettica ininterrotta tra malattia e persona).

Nel complesso, come era in parte prevedibile, la dimensione emotivo-relazionale sembra essere più facilmente veicolabile attraverso lo strumento del *forum*, che consente un maggior livello di anonimato grazie anche alla possibilità di presentarsi tramite *avatar*. E' qui che la parte più intima e personale di chi scrive viene a galla, quasi che se si trattasse di un luogo protetto dove anche i temi più delicati possono essere condivisi in un contesto di maggior riservatezza e tutela.

Se però consideriamo in generale i *cluster* indagati, a prevalere sono soprattutto le testimonianze che a vario titolo possono essere ascritte alla voce "corpo", che a sua volta può essere disgiunta in due subcomponenti principali: la sintomatologia (41%) e la farmacologia (25%), a conferma di un quadro complessivo in cui le persone sembrano condividere principalmente consigli che riguardano, appunto, la componente *disease*. Degno di menzione si conferma anche l'interesse verso il sistema sanitario, che appare tuttavia principalmente identificabile con la figura del medico curante (di norma il neurologo), che a tutti gli effetti assume una centralità dominante nella vita della popolazione indagata. E, sempre a tal riguardo, corre l'obbligo di evidenziare la ricorrente preoccupazione di tutti gli utenti per le possibili conseguenze di una *spending review* che rischia di incidere drammaticamente nel corpo vivo dei pazienti tramite tagli alle cure e alle strutture di sostegno.

Restano invece sullo sfondo gli altri grandi attori del sistema sanitario, a partire dal personale medico che appare essere tra i "grandi assenti" della nostra indagine. Altra grande assente è certamente la "sessualità" che compare solo all'ombra della "maternità" o della "gravidanza", ma sembra invece del tutto scomparire nella sua valenza di atto con fini non procreativi. Ciò, come si osservava in precedenza, parrebbe andare nel senso di una certa qual reticenza degli utenti a "mettersi troppo in piazza"; tendenza, questa, che sembrerebbe confermata anche sul fronte della vita professionale, che emerge solo in termini puramente accidentali, e comunque senza mai indulgere nella condivisione di informazioni pratiche concernenti la contrattualistica o i rapporti con le comunità professionali di appartenenza.

Riprendendo i risultati dell'indagine condotta, non manca infine di destare interesse il tema della convivenza con la malattia, che non di rado sembra come impersonificarsi in immagini allegoriche che di volta in volta la rappresentano come la "compagna", oppure "la bestia feroce", fino all'estremo di chi la definisce "Signora M" o "fanciulla", in un crescendo a tratti canzonatorio che rivela comunque tratti psicologici comuni e straordinariamente evocativi. Né manchiamo di osservare a tal proposito quale potrebbe essere l'interesse di una nuova indagine che vada ad approfondire cosa si nasconde dietro queste immagini astratte, esplicitando la natura di un legame, quello con la malattia, che può rivelare, ad uno sguardo più attento, dettagli inconsueti e stimolanti.

Se consideriamo il panorama dell'indagine nel suo complesso, emergono in conclusione alcuni dati di scenario rilevanti che può valer la pena richiamare. Uno di questi è certamente la centralità del *web*, che si conferma essere un formidabile strumento di aggregazione (quasi una sorta di "piazza di paese", come diceva giustamente un utente) e di consulenza *peer to peer*, attivando dinamiche associative dal basso che sembrano meglio rispecchiare l'indole e la specificità delle singole storie individuali (che, come abbiamo visto, sono molto diverse le une dalle altre e difficilmente riconducibili ad un fattore comune). Tale spinta dal basso trova d'altro canto un corollario essenziale nella necessità di continuare a garantire un forte presidio organizzativo dall'alto, ad esempio tramite associazioni come l'AISM, dal quale non si può assolutamente

prescindere soprattutto in tempi di forte contenimento dei costi, quando cioè la necessità di fare “massa critica” si afferma in tutta la sua ineludibile evidenza.

Per riprendere un termine oggi in gran voga, sembra cioè emergere anche in questo quadro l’opportunità di un approccio *glocal* che sappia integrare le spinte differenzianti dal basso con la necessità di un forte presidio di coordinamento da parte di quegli organi istituzionali che fino ad oggi hanno saputo validamente rappresentare la comunità dei malati. Mancare questa sfida significherebbe rischiare un ulteriore effetto di “frammentazione”, che già oggi sembra in parte esprimersi nell’emergere di comunità virtuali molto differenziate che faticano ad integrarsi in un quadro di riferimento comune.

Sitografia

Forum AISM:

<http://www.aism.it/forum/default.aspx>

Forum: I primi passi nel mondo della sclerosi multipla:

<http://iprimipassiversolasclerosimultipla.forumfree.it/>

Forum Sclerosi.org:

<http://www.sclerosi.org/forum/viewforum.php?f=2>

Blog Giovani oltre la sclerosi multipla

<http://www.giovanioltreasm.it/>

Appendice

Le storie raccolte

Al fine di consentire una puntuale verifica delle informazioni raccolte e rielaborate nel *report* di ricerca, riportiamo a seguire ciascuna delle 200 storie selezionate, distinte per *forum/blog* di appartenenza:

- Forum AISM
- Forum: I primi passi nel mondo della sclerosi multipla
- Forum Sclerosi.org:
- Blog Giovani oltre la sclerosi multipla

Sclerosi.org

1. Ciò che mi spaventa di + nn è la sm...ma me stessa.. sn pessima...riesco a farmi del male da sola...e forse in fondo in fondo (ma neanche tanto)è ciò che voglio...mi disprezzo...scusatelo sfogo notturno... mi commiserò da sola
2. Come una valanga, da 9 mesi dalla diagnosi la bestia ha travolto tutto quello che avevo. Oggi sarebbero 18 anni che stavo con una donna di cui sono ancora innamorato, ma lei non c'è più. Per ora sono rimasto in casa io e lei è andata da sua madre. Abbiamo un figlio e ha iniziato l'iter della valigia (sono figlio di separati anche io e sò cosa si prova). La motivazione per la mia donna è altra e per lei il rapporto era già logorato ma, e solo noi possiamo capire, i nove mesi post diagnosi hanno ucciso tutto. E dire che mi ero presentato su questo forum convinto che quella donna e mio figlio mi potessero dare la forza per andare avanti. Non ce l'ho fatta è ho fallito. Adesso non ho sinceramente più la forza di ricominciare una vita da capo. Sono alla frutta completa. Non vedo più un orizzonte
3. Ragazzi.. ho bisogno di sfogarmi.. sono tornata ieri sera dalla montagna. Una settimana di relax, aria buona, paesaggi da sogno. Ma ero triste. Con me c'erano mio marito, mio figlio e i miei genitori, tutti sciavano e io no, non me la sento più di sciare. Mio padre ha 73 anni e fa ancora discesa, mia madre ne ha 74 e fa sci di fondo. Io, più niente. Partivano per fare la spesa in paese a piedi, e io no. Facevano passeggiate nella neve, e io no. Io sempre no. No questo, no quello, mi stanco troppo, non ce la faccio. Il viaggio di ritorno mi ha stroncato e ieri sera mio marito e mio figlio hanno preso la pizza, perchè non ce la facevo a cucinare.. gambe molli, fiato corto, testa che gira. Ero sana, forte come un toro. Ero sportiva, energica, un vulcano. Mi guardo e non mi riconosco. Capisco Azulana quando dice che hai tutto il da fare nella testa ma il corpo non ti segue. Non risponde ai comandi, e anche io mi scuso con coloro che stanno peggio di me, ma pensare che c'è chi ha maggiori difficoltà non mi consola, anzi. Mi fa ancora più arrabbiare. Uffaaaaa
4. Ciao ragazzi come vac?Io maluccio forse piu' di testa che fisicamente.Sono stanco di questa vita, tutti i giorni fatta di dolori e fatica,ho una bella famiglia,mia moglie e' una bella ragazza ed ho un bimbo stupendo eppure mi ritrovo spesso in siti che parlano di come fare per farla finita. Sono orgoglioso e vedere il mio fisico cambiare mi deprime ,giocavo molto bene a pallone la gente mi faceva spesso i complimenti ora quando esco di casa cerco un momento che il portone sia sgombro così non mi vedono scendere le scale ma pensa te. Purtroppo e' una situazione che mi porta ad essere sempre spesso incavolato così in casa non regna la felicità' e giustamente mia moglie troverà una persona a posto che non la farà vivere in questo modo,spesso vedendola cupa e nervosa penso che sarebbe giusto lasciarla andare per la sua strada,solo che io vorrei vedere il mio piccolo e separandomi lo vedrei molto meno e la cosa mi intristisce. Scusate lo sfogo ma so che a qualcuno di voi capita o e' capitato di essere depressi magari sapete aiutarmi ciao

5. Io stessa oggi ho partecipato ad un matrimonio e ho indossato scarpe col tacco... erano due anni che manco le guardavo , le scarpe coi tacchi, mai portate spesso in realtà prima di LEI, ma ieri stavo in forma, o meglio grazie a Dio è da qualche mese che sto in forma, e mi son detta... lo faccio... le compro... in fondo, vola chi osa, no?
6. ...e dopo 2 anni di paperine, mocassini e stivali a tacco basso, nella mattinata di sabato 1 settembre (dovrò ricordarla questa data), con una bellissima "vocina" nelle orecchie mi sono comprata un paio di scarpe tacco 7 cm!!!!
7. Ferite anche nella femminilità!!! con i tacchi ho anche io problemi; quelli a spillo manco da lontano posso vederli se sono larghi ancora ancora e così pure zeppe e plateau ma sempre di sera però vi confesso che venerdì mi sono regalata un paio di sandali con zeppa e plateau (che annulla un pò l'altezza del tacco) e sabato sera con il mio arch siamo stati in un outlet: ero piena di paura di non riuscire a reggere e di dovermi fermare come al solito, ed invece ce l'ho fatta...
8. Ma la cosa pazzesca, e qui mi sfogo, è che noi dobbiam curarci con farmaci che hanno effetti collaterali molto forti sul ns fisico- psiche e che magari poi le ricadute ci vengono lo stesso... certo, xkè la cura non esiste...
9. Io mi addoloro quando vedo che non riesco + a camminare bene, e non trovo una scarpa adeguata..da tennis..ballerine...niente è come una volta
10. L'intestazione della lettera è scritta a mano: "Cara Giulia", come se fosse stata scritta proprio per me. Il vicesindaco mi comunica che la giunta è riuscita a riorganizzare i servizi di trasporto disabili e che mi contatteranno nelle prossime settimane. Voi direte: ottima notizia! Io che conosco i miei polli vi dico invece che quel servizio non l'ho mai richiesto e che questa finta attenzione ai disabili è pura propaganda di bassa lega. Dimenticavo: fra un mese qui a Roma abbiamo le elezioni comunali...
11. ...svegliarsi una mattina e scoprire di essere soli....dopo aver vissuto del tempo con chi ti diceva che per lui eri tutto...ti svegli e scopri di essere sola davvero...non ci sono parole per dirvi come mi sento e quello che provo....non ora....ma vorrei solo una parola da qualcuno...giusto per vedere che le persone ci sono vicino a me...grazie
12. Io ho paura di tutto,di fare movimenti sbagliati,anche di piegarmi per raccogliere qualcosa...forse sono malata da troppo poco..tre mesi...ma a voi e' capitato di provare quello che provo io?????????il neurologo mi dice che sono tutte mie fisime,ma mi arrabbio da morire se qualcuno mi sfiora la schiena....passera'????????????
13. Anchio credo e ti auguro col cuore ke sia solo una fase di passaggio, io ho avuto la diagnosi due anni fa e di cose ne son cambiate parecchie, soprattutto nel mio modo di affrontare LEI...la paura è uno stato comprensibile, ma è qualcosa che poi ti abbandonerà se tu la scaccerai prendendo consapevolezza della malattia... che poi si manifesta ad ognuno in modo diverso, ma il potere della tua mente, il modo in cui affrontarla poi dipende da te e puo' diventare vincente, quando inizi a convincerti che tu sei cmq più forte di LEI...
14. Ed ecco che arriva la paura a fare compagnia,quella che non fa dormire,quella che non fa mangiare,quella che ti fa dimenticare la felicità del mattino
15. Ciao a tutti, non scrivo da diverso tempo, perché sto attraversando una fase psicologica molto delicata. la mia diagnosi e' arrivata a maggio con una ricaduta midollare (intorpidimento piedi e sellino) dopo ben 16 anni dalla prima neurite ottica occhio sinistro, a luglio ho preso mamma e non ce l'ho fatta... Quindi psicologa una volta a settimana e ben 45 gocce di calmante perché ogni due settimane somatizzo sintomi della malattia che più spariscono mi sembra di impazzire almeno due volte al mese chiamo il prof. Alla fine non mi crederà più... Vecchia storia di a lupo a lupo! Il problema e' che ho attacchi di panico e sento davvero i sintomi della sm.. Qualcuno di voi prende ansiolitici? Mi passerà quassia fase? Per assurdo ho più problemi di testa che della malattia stessa...

Scusate gli errori scrivo dal cellulare. Ad ottobre ho iniziato la mia prima terapia mi hanno dato cortisonico e mi trovo benissimo sperando che faccia il suo dovere

16. Eccomi ancora qui, dopo che mi ero ripromesso di lasciar perdere internet fino a che non avessi ricevuto una diagnosi chiara. Da quei giorni, in cui avvertivo un semplice formicolio a braccio e gamba sx i sintomi sono peggiorati. Bruciori, contrazioni di muscoletti(spasmi) formicolii al viso e da un paio di giorni sento braccia e gambe più deboli, e forse una insensibilità al pollice, cioè se mi distraigo dopo un po' mi rendo conto che non so più dove è posizionata rispetto alle altre dita. Il dottore per tranquillizzarmi mi ha fatto mettere in piedi ad occhi chiusi con le braccia distese in avanti per vedere l'equilibrio, poi mi ha fatto spingere con forza verso di lui e infine sempre ad occhi chiusi mi ha spinto primo a dx e poi a sx. Per lui sto bene, ma a me ha dato l'idea che volesse solo tranquillizzarmi. Domani ho questa benedetta elettromiografia anche se ho già letto che non è l'analisi più adatta per diagnosticare o non diagnosticare una sm, però la visita è con un neurologo, saprà dirmi sicuramente qualcosa di più. In realtà ieri sera ho cominciato a prepararmi al peggio, dentro di me sono quasi del tutto sicuro. Vi chiedo aiuto per riuscire ad affrontare questi giorni, voi come avete fatto?
17. Ciao a tutti, mi chiamo Giacomo e ho 21 anni, sono di Teramo ma in questo momento frequento l'università a Chieti. È da tre-quattro mesi che accuso saltuariamente dei sintomi strani: spossatezza, parziale insensibilità tattile all'una o l'altra mano, difficoltà a concentrarsi, sensazione di vederci di meno... ho fatto qualche ricerca su internet e ho trovato che molti dei miei sintomi combaciano con quelli della SM. Io vengo da una lunga storia di depressione, per cui ho pensato che questi sintomi potessero in qualche modo essere una recrudescenza di quest'ultima, ma dopo aver letto diversi siti e opinioni su internet mi sono davvero preoccupato... Cosa devo fare? A chi mi devo rivolgere? Il mio medico di base, conoscendomi (depresso, paranoico), penserà che sono solo suggestioni? Vi ringrazio tutti in anticipo. P.S. Ripeto, vengo da una lunga e tormentata storia di depressione, e una diagnosi di SM proprio adesso che le cose sembravano andare meglio mi distruggerebbe, ma soprattutto distruggerebbe i miei genitori, che mi vogliono un bene dell'anima e sono stati molto provati da questa esperienza
18. Ciao a tutti, vi volevo raccontare la mia esperienza di ieri notte e sapere se avete avuto esperienze simili. Ho anche io la sclerosi multipla RR e vivo in Inghilterra. La sclerosi mi è stata diagnostica di recente. Ho avuto come episodio grave una neurite ottica con quasi totale vista all'occhio sinistro e poi il ricovero immediato al mio paese in Italia. A parte questo con l'inizio della cura nessun problema. Premetto che durante la settimana sono stato tutto il tempo a leggere su internet di sclerosi e complicazioni possibili. Ieri notte dopo cena ho iniziato a sentire un torpore molto pesante e doloroso alla gamba sinistra (la sinistra è il mio lato dolente) e ho iniziato a pensare che stavo perdendo la mobilità dell'arto. Sono entrato in panico, sono diventato bianco e ho cominciato a non ragionare più. Per fortuna vivo con un'amica che mi ha assistito. Il dolore è diventato sempre più forte e ho iniziato a tremare fortissimamente. Abbiamo chiamato l'ambulanza, mi hanno fatto tutti gli accertamenti a cuore, sangue, elettroencefalogramma e tutto era regolare. Per me era un rilascio, per i paramedici inglesi era un attacco di panico. Io ancora non so. Dopo 5 ore dall'attacco (in pratica a notte fonda) ho rimesso e poi sono andato a dormire (anche se non ho dormito quasi nulla). Ora mi sento meglio ma ho sempre la gamba pesante. Voi cosa ne pensate? avete avuto esperienze simili? Grazie
19. La Paura è la seconda compagna di viaggio dopo la SM...si impara a convivere anche con lei.
20. Salve dottore.Ho 30 anni.le spiego brevemente la mia storia. Fino a poco più di un mese fa ero in piena salute...poi mentre camminavo per strada ho avuto una forte sensazione di stanchezza e come un fuoco che mi percorreva la testa. sono stato male per parecchi giorni(testa annebbiata,pianti improvvisi e malessere generale) fino ad andare in ospedale dove mi hanno fatto una tac alla testa e vari esami del sangue dove risultava tutto nella norma. ma il mio malessere è continuato fino a che ho fatto una visita dal neurologo che mi ha diagnosticato attacchi di panico dandomi come cura : 1 farmaco A la mattina 10 gocce di calmante A mattina 10 gocce calmante B pomeriggio 1 farmaco A la sera dopo 20 giorni circa di cura sto molto meglio(anche se con sensazione di sonno forse per via delle medicine)...pero' accuso dei sintomi strani vista annebbiata(specialmente di sera),braccio

destro e gamba sinistra un po' indolenziti, tremori per tutto il corpo (anche se si sono alleviati di parecchio rispetto ai primi giorni), vado spesso ad urinare, ma la cosa più brutta sono degli scatti che ho prima di addormentarmi che mi tengono sveglio finché proprio non ho sonno profondo e riesco a dormire. Questo accade TUTTI i giorni e di pomeriggio non riesco proprio a prender sonno invece se mi sveglio la notte lo rifà finché non decido di alzarmi. Alchè leggendo su internet mi sono allarmato sulle possibili patologie, e così sono tornato dal neurologo, che mi ha fatto una visita, controllando forza delle gambe, sensibilità dell'addome, equilibrio, la risposta degli occhi alla luce, insomma un controllo approfondito. Lui mi ha detto di stare tranquillo perché i periodi che seguono gli attacchi di panico sono periodi in cui il nostro corpo è sottoposto a grande stress e quindi il nostro cervello ci induce ad avere indolenzimenti vari, vista offuscata e gli scatti sono dovuti al troppo nervoso in cui il corpo cerca di rilassarsi e reagisce in questa maniera. Ma continuo ad aver paura perché praticamente ho troppi sintomi riconducibili alla SM. Devo dire che mi fido molto del mio neurologo in quanto è stato primario tanti anni in ospedale ed è uno specialista ma comunque non riesco a stare tranquillo. Che devo fare? posso fidarmi di lui?

21. Buonasera a tutti! E' da un paio di mesi che oltre alla Sm ho l'ansia come compagna di vita..paranoie assurde, e' diventato un peso uscire di casa. Mi secca andare ovunque. Al lavoro e' l'unico posto dove vado tranquilla e non mi prende agitazione. Poi x il resto , casa di amici, cena fuori, aperitivo ... Tutto mi terrorizza. Partire impensabile (x come mi sento non avrei la forza). Le mie preoccupazioni maggiori sono dover camminare e non averne la forza e dover andare al bagno, non averne la possibilità e farmela addosso. Fino ad oggi non mi è mai capitata ne' l'una ne' l'altra cosa. Cerco di non assecondare queste ansie, anche perché mio marito non ne è a conoscenza. Ma e' diventato tutto difficile. Non mi godo più nemmeno una mattinata libera e vivo il fine settimana come un incubo. voi e' mai capitato? Come avete risolto!?
22. ragazzi ormai è arrivata, la ricaduta...gambe che formicolano fortissimo, oscilli della testa violenti, braccio destro insensibile...che faccio vado al pronto soccorso? voi che fate in casi come questi? aspettate il giorno dopo per andare dal vostro neurologo? oddio ho un'ansia da paura...
23. Scusate la leggerezza ma...e' l'angolo dello sfogo no??? allora ecco qui il mio bello bello fresco... dunque..bla ..bla..bla...vari (e non sto qui a rompere con tutte le premesse) ma questa mattina, finita la 3^a pera di farmaco, passo a salutare la neuro "...ciao, grazie, allora ci vediamo domani per fare altre 2^{per}e che.." e lei???? la neuro che mi dice???? "...ok, ci vediamo domani, il farmaco ti sta gonfiando l'po' e'?????" ma: dico io, 6 l donna pure tu ma non puoi evitare almeno di dirmelo??gia' lo so da sola!!gia' lo vedo io allo specchio..gia' devo fare 2^{per}e in piu'...evita di dirmi che mi sta venendo pure la faccia rotonda!! Potrei essere "leggermentissimamente" suscettibile in questi giorni, no?? Scusate, sfogo banale ma porca miseria e' lo sfogo della giornata!!
24. Ciao! Per favore, aiutatemi! E' un mese che ho iniziato il farmaco e ho notato una anomala perdita di capelli...ma davvero tanti...siccome poi non ho una folta chioma mi sto iniziando a preoccupare seriamente.... Mi dite se è successo anche a voi? Avete preso qualche integratore??
25. Ciao a tutti!! Volevo chiedervi se qualcuno di voi ha avuto necrosi cutanee e come le ha risolte. Io dopo 4 anni di farmaco le ho su entrambe le braccia e glutei e vorrei risolvere questo fastidioso inestetismo che sò, ci sono cose più importanti come la salute ma siamo pur sempre donne!!!
26. Ciao a tutti. Sono in terapia con farmaco, 3 iniezioni a settimana, cercando di alternare i 36 siti il più possibile, ma le cosce sono ormai inguardabili, completamente ricoperte da macchie rossastre. So che esistono delle creme che possono alleviare il disturbo, qualcuno sa consigliarmi qualche prodotto?
27. AIUTOOOO!!! NON SO PIU' DOVE BUCARMI HO DEGLI EMATOMI DURI SULLE GAMBE, SULLE BRACCIA e La PANCIA . SUL SEDERE FACCIO UNA FATICA BESTIA!!!! Come si fa per non farsi venire i lividi? Non vanno via e e sopra non posso più bucarci. faccio il farmaco brucia come il fuoco, e' poco tempo solo 1 mese 1/2 ma sono già stufa. ho il terrore degli aghi e adesso mi

- devo bucare un giorno sì e uno no,... e che p...e!!!! Ho provato il ghiaccio e il lasonil, non mi fanno niente. Avete qualche consiglio?
28. uff uff uff non riesco più a fare programmi. niente di eclatante sia chiaro eh? solo che appena mi organizzo un attimo...ecco che arriva subito una giornata no!!!! una giornata dove la "nostra" amica mi ricorda che lei c'è (eccome se c'è) divento immediatamente intrattabile.....avete presente un riccio? bhè...peggio! mi chiudo, non riesco a parlare con nessuno. faccio fatica x fino a scrivere qui!!!
29. Ci sono giorni in cui ti chiedi che mi sveglio a fare se poi non c'è nessuno che ti abbraccia e ti dice ci sono io? Che senso ha una stupida vita come questa in cui sono più i sogni a cui devi rinunciare che non quelli che puoi realizzare? E' tutto così vuoto e senza senso e sono sempre e solo parole ma senza nessuna verità, solo un mucchio di bugie e questa sensazione di non riuscire a respirare con le lacrime che non smettono di scendere
30. Scusate lo sfogo: che noia è diventata la mia giornata...noiosa a morte!!!!!! Chiusa in casa..davanti alla tele...o al mac...due p...Ho l'interruttore spento. E' mai capitato a nessuno di voi: avere la sensazione dell'interruttore spento! (senza forza..assolutamente zero).....mah. C'è qualcosa che si è risucchiato tutto di me. Vale a dire sono svuotata...sono un involucro. Io non sono forte. Così tagliamo la testa al toro
31. E' un periodo non bello per me, ogni giorno che passa non trovo miglioria, cerco di sorridere a tutti di tranquillizzare che tutto va bene.... ma non è così.....sono molto stanca...non riesco a capire perchè ma neanche i medici mi danno risposte certe...oltre a fare tanti accertamenti e visite private, mi dicono di avere pazienza...intanto il mio corpo non riesce a tollerare nemmeno il cibo oltre i farmaci...non so se sia conseguenza di tanti farmaci, fatto sta che non ho più voglia di niente....piango di nascosto....anche in questo momento... non sopporto che mi vedano e nemmeno voi potete vedermi, scusatemi....Rake...
32. ieri, avevo in corso la solita infiammazione alle vie urinarie, ke stavolta combatto con prodotto naturale. coricatomi, mi spara dal naso (da entrambe le narici), sangue "a yogurt". ovvio ke bagno tutto e i pavimenti si arrossano in maniera pazzesca, ed io non dormo un bel tubo, poikè dopo inizio a rigurgitare sangue. e, dopo ancora, altro ancora. ho dormito un'oretta stamane. Xfortuna, kiamata la signora ke viene sempre a fare le pulizie e stirare (mia mamma ha 89 anni ed è equioaggiata, già di suo, di tromboflebite). la signora viene, e per le ore 15.00, sistema tutto. cambiando anke tutta la biankeria del mio letto, zuppo di sangue e altro pure lui. ke nottataccia pazzesca, ragazzi!
33. Ciao a tutti. La scorsa estate sono stata colpita da parestesie a mani e piedi, difficoltà motorie e insensibilità nella zona del bacino dopo aver avuto una forma influenzale con febbre altissima. Ho fatto una RM ed è risultato che avevo otto lesioni al midollo spinale. Il neurologo che mi ha in cura ha parlato di mielite, mentre il tecnico che ha effettuato la RM e un amico neurologo che ha visto il referto della RM e mi ha anche visitata hanno detto che si trattava di Adem o di una forma atipica di SM. Il neurologo che mi ha in cura voleva che ripetessi la RM dopo qualche mese e mi sottoponessi agli esami di routine (Rachicentesi e Pev). Io però non ci sono riuscita, perché ho avuto un crollo psicologico. Già da anni soffrivo di una grave forma depressiva. Ora è passato quasi un anno. Da quello che ho letto su questo forum e in altri siti mi sembra di capire che non ho un Adem; tutti i casi di cui ho letto si risolvono in breve tempo, mentre io ho avuto qualche miglioramento, ma i problemi sono rimasti quasi tutti. Aggiungo che la scorsa estate non mi è stato dato il farmaco perché quando mi sono rivolta al neurologo, mi è stato detto che era passato troppo tempo e che la terapia va fatta a ridosso della crisi. Dovrei ripetere la RM e fare gli esami che non ho potuto fare l'anno scorso, ma sono molto giù di morale. Passo molto tempo a letto, non mangio per giorni e ho frequenti attacchi di panico. Non ho nessuno con cui parlare perché la mia famiglia non riesce a fronteggiare il problema. Al momento sono disoccupata e non ho i soldi per fare una psicoterapia. Ho provato varie volte gli antidepressivi, ma pare che su di me non abbiano effetto.Ho scritto perché vorrei conoscere le esperienze di altre persone che hanno faticato ad accettare la malattia per problemi di depressione.

- Magari confrontandomi con loro potrei sentirmi un po' meno sola e provare ad affrontare gli esami che devo fare. Scusate se mi sono dilungata. Cercate di non giudicare troppo male le mie esitazioni.
34. è successo ..lo sapevo ..prima o poi ... sono caduta dentro casa ..nella lavanderia ...lo sportello della lavatrice aperto ...ci sono finita sopra con la faccia ... va be ..poteva andare peggio ..
35. io due gg fa ho rotto l'ennesimo posacenere, caduto dalla mano... senza forza... e finito ad infrangersi in terra. ma non del tutto e lo riparero'... è la seconda vv ke mi si rompe e lo riattacco, ma è di gesso, solido, si spacca in pochi pezzi... e io ci tengo, viene dalla Grecia, dal mio viaggio di nozze... mica permetterò alla Signora M di fare danni permanenti anche ai miei ricordi, no?!"
36. Faccio prima a dire quello che è rimasto...che c'è... cadutomi dalle mani.....pensate non ho molte o quasi niente bomboniere ed oggetti vari.....tanti ricordi son finiti a pezzi...quelli rimasti sono incollati.....anche loro hanno un handicap....e per non piangerci sopra....rido... Per non parlare delle tazzine da caffè....ormai sono anni che son diventate orfane....sono un disastro....
37. Questo spazio ci voleva proprio, fin dalla diagnosi vedendo la tristezza infinita sui volti dei miei cari decisi che mai gli avrei fatta pesare e da 11 anni ho un sorriso quotidiano stampato sul volto(anche quando non ci sarebbe niente x cui sorridere) premetto che nn ho grossi problemi ma vedo intorno a me una sorta di menefreghismo come se vedermi sorridere a loro bastasse nessuno a mai provato ad andare oltre la facciata (mia madre oggi si è pure lamentata che quando la porto al supermercato mi stanco subito)
38. Mi avvillisco: ho 33 anni e sono sempre stata una ragazza iperattiva, con una vita piena di amici, fatta di lavoro, serate divertenti, notti a ballare, weekend fuori , tacchi sempre, battuta pronta, telefono caldo .. Insomma un vulcano. Poi e' arrivata lei (2aae tre mesi fa)Black out . Mi nascondo dietro il matrimonio, conduco una vita molto più tranquilla. Che un po' e' normale, ma un po'. il punto e' la mia indole che è cambiata. Ho spesso una tristezza e una malinconia di fondo che accompagnano la mia vita. Esco e mi sento a disagio (in pochissimi sanno della sclerosi). Cerco situazioni facili: posti dove posso stare seduta, scarpe basse, non camminare tanto e non troppo distante da casa, ho mille paranoie. Ogni weekend un incubo. Mi sembra di vivere la vita di un'altra. Eppure so di essere comunque fortunata. Mio marito non Sa di questo malumore , glielo nascondo. Forse lo immagina. Forse sono un po' depressa. Ma la pesantezza nelle gambe mi ricorda sempre il problema. Ho approfittato.. Visto che è l'angolo dello sfogo. Ciao a tutti. Grazie di esserci
39. anche io non so più niente di me..certe volte penso che sia tutto un brutto sogno..invece é la mia nuova vita..sembrano strane le parole..la mia nuova vita..molte volte mi son dovuta adeguare ai miei cambiamenti e ogni volta speravo che fosse l'ultima..e ogni volta mi illudevo..ora so che il mio corpo continuerà a cambiare ma ci sono tanti ma..son stanca di tutto..certe volte mi chiedo che cosa devo fare..ma son stanca..non chiedo piu i risultati degli esami perché so che non saranno loro a ridarmi una vita normale..devo solo accettare
40. ti do il "benvenuta "tra noi...non è facile accettare.... specie x i giovani come te...ma io mi sento di darti un solo consiglio...impara a convivere...se provi a combatterla. avrò vinto lei in partenza...cerca di fare il più possibile quello che facevi prima....ci metterai un po' più di tempo... e anche tanta fatica in più.....ma riuscirai...ad avere una vita "normale"
41. Mi sono appena iscritta al forum e mi presento: Eva, 29 anni...SM diagnosticata a novembre 2012, da 2 mesi faccio terapia con farmaco. Una cosa molto chiara che mi disse sia la neurologa, che la psicologa che l'infermiera è di continuare a fare quel che facevo prima. Bene! Allora si viaggia! E visto che io non viaggio spesso ma quando lo faccio lo faccio seriamente...nel senso che vado lontano... chiedevo a voi come gestire il trasporto delle siringhe in aereo...ovviamente a bordo e non nella stiva visto che il rischio che mi perdano il bagaglio c'è. Serve un documento rilasciato dall'ospedale? E se sì in inglese o nella lingua del paese di destinazione? Una volta arrivata al check in dell'aeroporto potrebbero comunque farmi dei problemi? Che esperienze avete voi?

42. ciao a tutti, questa volta entro nel forum con il morale sotto le scarpe...sono a pezzi. Oggi avevo la visita di controllo...per carità...quella tutto come al solito, ma ho avuto l'esito della rnmn..continua a peggiorare... la neuro, sapendo che non voglio cambiar terapia perchè vorrei 1 figlio, mi ha chiesto se mi rendo conto di cosa significa 1 carico lesional come il mio nonostante l'edss 1.5. Non mi ha obbligato a cambiare, ma con le parole che mi ha detto è come se avesse detto esplicitamente che sono matta. Poi 1 figlio se non c'è e o non si può bisogna farsi 1 ragione e amen. Va bene, sono d'accordo, ma passare a terapie come il farmaco A (il farmaco B lo rifiuto) significa precludersi 1 gravidanza x tutto il periodo di trattamento e per tempo dopo...e di anni ne ho 35 quest'anno...non vorrei mettermi a far figli a 40...senza nulla togliere...ma ora so come sto e domani no. Sono depressa questa volta, non so come comportarmi. Fare 1 nuova terapia x 1 anno e smettere non avrebbe nemmeno senso...ma anche far finta che vada tutto bene non è la cosa giusta. Io sto bene, il mio cervello e il mio midollo no. Oggi ho solo voglia di piangere...domani magari andrà meglio
43. ciao dopo tanto tempo mi ritrovo qui..... questa volta vorrei parlare di un argomento, ma ho paura che sarà un sogno impossibile.. ho 24 anni.. sposata da due anni.... e adesso aumenta il desiderio di diventare mamma il problema è.. che sto facendo la terapia ... ci sono tante domande che vorrei farvi.. in primis.. se succede una gravidanza insapettata? cosa dovrei fare??? o se vorrei diventar mamma.. quanti mesi occorrono per disintossicarmi? ci sn state persone ke hanno avuto lo stesso problema? vi prego.. aiutatemi a capire e a valutare meglio il mio desiderio
44. che bella sensazione... finalmente una vita si sta formando dentro me!! Ho pregato tantissimo e Dio mi ha ascoltato è un dono suo e ogni mattina lo ringrazio... Non mi sento , e non ricordo di essere malata, sto' talmente bene che mi sembra di essere un'altra persona,e addirittura non ricordo il mio passato ricco di punturine, risonanze, e visite... Auguro a tutte voi di essere felici come lo sono io e dimenticarvi TOTALMENTE di convivere con la sm. è piccolino ancora misura circa 5 cm ma già lo amo
45. io ho due figli di 12 e 15 anni avuti prima della diagnosi fatta nel 2004. Essere mamme e' cio' che da senso alla nostra vita, pero' non aspettatevi che poi sia tutto una meraviglia. Voglio solo essere molto realista con voi neo mamme. Chiedete aiuto già da adesso, perche' quando nasceranno le vostre piccole non potrete piu' sedervi se sarete stanche. Ognuno di noi ha situazioni diverse e stati di malattia diversi, io mi ritengo fortunatissima perche' cammino bene e nessuno direbbe che sono malata, ma vi assicuro che alle volte e' davvero dura dire mi dispiace non ce la faccio,non posso portarti alla partita!! I nostri figli crescono piu' maturi non dando tutto per scontato come la maggior parte dei ragazzi di oggi!! auguri a tutte voi...una sola cosa pero', non abbandonate le terapie dopo il parto, anche se la tentazione e' forte
46. Mi presento: Sono una mamma di una bimba di 2 anni e mezzo, purtroppo ho scoperto di soffrire di sclerosi m. 6 mesi dopo la sua nascita, ho iniziato subito farmaco e dopo due anni son capitata incinta in corso di cura...sospesa subito scoperta la gravidanza, un mese dopo concepimento. In realtà ho bisogno di chiedere a qualcuno se era in corso di cura quando ha scoperto di essere incinta e se le misure del bambino sono risultate inferiori alla norma alla nascita (una delle conseguenze che potrebbe portare l'interferone) e se questo influenzerà futuro sviluppo bambino mantenendo sempre le misure inferiori...
47. niente da fare...ero in strada per andare a fare l'impianto quando è arrivata la chiamata della dottoressa...il mio ovulo non si è diviso...niente di niente...finito.... grazie per la vostra vicinanza. che tristezza....andiamo avanti....la vita continua..
48. Buongiorno Dottore ho appena letto il post su "paternità e farmaco A"... volevo chiederle: "Quali attenzioni occorrerebbero nel caso di maternità?"..."E' possibile sperare in una gravidanza? o col farmaco A è un capitolo chiuso per noi donne con SM in trattamento con tale farmaco? La ringrazio vivamente della risposta che vorrà darmi
49. Ciao a tutti!mi sono appena iscritta! Sono figlia di un genitore malato di sm..e anche per noi è dura! Molto dura! Spesso .vorrei avere qualcuno con cui parlare..con cui potermi sfogare ma sono sicura

che nè le mie amiche nè il mio ragazzo capirebbero...inoltre non vorrei risultare troppo "pesante" ..ma forse, se trovassi qualche giovane come me che sta vivendo la mia stessa situazione, potrei confrontare le nostre esperienze, parlare di come noi figli, viviamo la malattia dei nostri genitori..e sicuramente mi sentirei meno sola! Quindi la domanda è..c'è qualcuno?

50. Ciao a tutti...sono qui perchè ho bisogno di un supporto. Intanto grazie a chiunque mi vorrà rispondere. Sono una ragazza di 28 anni, innamorata di un ragazzo che ha scoperto di avere questa malattia da tre, e stiamo insieme da qualche mese. Mi sono iscritta al forum perchè sento che è la persona giusta per me, perchè vorrei avere un futuro con lui, e ho bisogno di capire... Noi, ad oggi, viviamo una vita assolutamente normale, piena di interessi, di passioni, di amici (se non mi avesse detto di avere questa malattia, non ci sarei mai arrivata!). Ma a volte lui mi guarda, e mi dice che non sa per quanto potrà ancora essere così...Io sto cercando di informarmi al meglio: vorrei capire quanto sia remota l'ipotesi della sedia a rotelle, se una vita normale sia possibile e per quanti anni, se c'è un tempo limite entro il quale il tutto va degenerando, se ci sono persone che vi convivono una vita intera senza gravi conseguenze, pur affrontando attacchi o periodi di stanchezza più complessi...Il punto è che vorrei capire se devo dare per scontata l'idea che, come dice lui, un domani non sarà più come oggi..e magari nemmeno tra tanto tempo. O se invece, al contrario, possiamo anche pensare di costruire il nostro futuro insieme come lo viviamo oggi, sapendo che la malattia c'è, che la stiamo curando, che ci farà vivere momenti più difficili, ma che poi ci lascerà anche in pace per vari mesi o anni come se tutto rientrasse nella "normalità"...Io chiedo scusa per la mia ignoranza in materia, e spero di non sembrare poco sensibile. Io voglio lui a prescindere da come sarà il nostro futuro, ma non posso negare la mia preoccupazione...Grazie infinite a tutti...e un abbraccio
51. ci sono qui sul forum alcune mamme che oltre ad avere la sm che ci accomuna tutti, hanno da combattere anche con la malattia del proprio figlio o figlia nelle ultime settimane in tv, nei giornali, nei tg ecc. c'è un "fiorire" di bimbi ammalati delle più svariate e rare e devastanti malattie che manco uno si immagina possano esistere premesso che per tutta una serie di motivi io, da che ho memoria, non sono mai stata estranea al dolore.... alla mancanza di salute.. ma vedere i bimbi che stanno male è uno strazio e penso alle mamme che ho letto tante volte qui nel forum che mai si sono lamentate del dolore e della doppia lotta che affrontano per loro ma soprattutto per i loro figli ecco volevo solo con questo post rendere omaggio alla forza di queste donne così coraggiose. io, per quanto mi reputi e venga vista come una persona forte.. a volte anche coraggiosa.. non penso proprio che al loro posto avrei avuto forza per me e per i miei figli se anche questi avessero avuto problemi vi abbraccio da qui voi mamme del forum e tutte le altre mamme che per loro fortuna non hanno la sm ma comunque hanno un dolore più grande ancora che è quello della malattia dei loro figli
52. premetto che non voglio offendere nessuno...come già detto non ho sm, l'ha mia moglie... Mi trovo in difficoltà perchè non voglio assolutamente far sentire in soggezione mia moglie, ma non so come evitare di ferirla o irritarla. Faccio un esempio... Quando lei si alza di notte o la mattina, istintivamente la guardo percorrere i primi passi per capire come stia, in modo da poter agire di conseguenza per agevolarla (x quanto possibile)... però le volte che se ne accorge si arrabbia (ovviamente nessuno desidera essere osservato nei momenti di difficoltà). daltronde non desidera neanche, e la capisco, che ogni mattina io le chieda come sta, quasi volessi farle un check-up x capire il suo stato di salute odierno. Ora vi chiedo... Dato che alcune volte sottovaluto la situazione e le chiedo di fare cose che per lei sono molto faticose o che non riesce a fare, che magari sono le stesse che una settimana fa faceva senza problemi... Secondo voi Come posso evitare di ferirla ed al tempo stesso esserle di aiuto? Come volete essere trattati dai vs mariti/mogli?
53. Salve a tutti voi. Sono un sanitario (paramedico non mi offendo) che ho avuto la fortuna (e lo dico fiera), di fidanzarmi da un pochino di tempo cn un ragazzo malato di sclerosi multipla già da tempo. Sto lottando tutti i giorni con l'ipocrisia della gente, (m spiace dirlo anche dei miei colleghi di lavoro), che mi consigliano di liberarmi del problema prima che sia troppo tardi. Non vedo una persona handicappata al mio fianco, ma una persona con un carattere splendido, che non si arrende alle difficoltà, molto affine a me con qualche problema di deambulazione... ditemi sto sbagliando o lu è davvero per come lo vedo io? come i fa a stare accanto ad una persona che ha la sclerosi multipla? In cosa, nel mio piccolo potrei fare? Ringrazio a tuti quelli che mi aiuteranno, soprattutto

che mi insegneranno come renderlo una persona "normale" anche se lui non lo è, non per l'invalidità, ma superiore di mente e fisico rispetto a tanta gente "pseudo normale"

54. Dopo alcune discussioni sono venuta a sapere che una nostra compagna di sventura ha deciso di lasciare la chat. I motivi di tutto questo pandemonio non lo so, ma so che è stata pesantemente insultata. Qualsiasi siano i motivi, nessuno ci dà il diritto di offendere chi come noi soffre cercando nella chat un momento di serenità. Ognuno di noi ha il diritto di esprimere i propri pensieri in tutta libertà, ovviamente accettando diritto di replica, ma tutto questo senza insulti. Io lo ribadisco, vedo la chat come la piazza di un paese, tanta gente, chi si saluta chi no, chi chiacchiera chi va solo al panificio o a bere un caffè, chi parla dietro all'amico/a e magari se ne vanta, ma tutti cercano di convivere. Le liti capitano dappertutto anche nelle piazze dei paesi, ma alla fine siamo tutti umani, portiamoci rispetto. Quello che mi meraviglia, è che una persona che si ritiene così amorevole e perfetta possa offendere un'altra con certi aggettivi. E comunque se a me questa persona dà fastidio, semplicemente, mi limito a non calcolarla, di certo non la insulto pubblicamente
55. un'impressione avuta già da tempo, che mi pare confermata dalle ultime discussioni: nel forum e' come se vi fossero 2 mondi, 2 dimensioni...quello della chat e quello del forum. Persone che frequentano principalmente una o l'altro, e ogni tanto qualcuno entrambi. Persone che conoscono solo i frequentatori di uno dei due mondi, e nome che spesso suonano sconosciuti. Quale delle due dimensioni e' giusta? E quale e' sbagliata? Nelle motivazioni che immaginiamo portare le persone piu' verso l'una o l'altra riteniamo esservi il giudizio che ci faccia esprimere la contrarietà verso quella realtà, quell'atteggiamento. Cio' che non capiamo e' da sempre oggetto di timori ed emarginazioni. Io mi auguro solo che le persone siano se stesse e non solo un nick, che non si mascherino dietro un'identità virtuale e diano agli altri cio' che hanno e sono davvero, senza fingersi cio' che non sono; come e dove lo fanno e' realmente importante? La comunicazione oggi ci offre l'opportunità di contatti a distanza; se vissuti in modo vero e sereno possono essere belli e tenere compagnia, anche se non sostituiranno mai uno sguardo o un abbraccio ma devo ammettere ad esempio che non avrei conosciuto delle persone splendide e che mi sono sempre vicino senza questa opportunità. Che i due mondi non commettano l'errore che da sempre segna la storia dell'uomo, aver la presunzione di esser migliore dell'altro...e ricordiamoci sempre che ogni modo, piccolo o grande che sia, e' fatto di singole persone.
56. io ci credo,e al di là dei segni innumerevoli, Medjougorje è una fetta di Cielo sulla Terra. La Madonna ha detto se sapeste quanto vi amo, piangereste di gioia. Tutti coloro che sono andati lì, raccontano di una sensazione di abbraccio materno. Spero di poterci andare un giorno. Una mia collega è tornata da poco, mi ha portato un fazzoletto che ha passato sul ginocchio in ferro della statua di Gesù: è l'unica parte che trasuda cheratina. Recava un'alone. Fenomeno inspiegabile. Mi ha emozionata. Ma al di là di questo, la Madonna è sempre presente e ci invita instancabile. Domani è l'anniversario della apparizione della Madonna di Fatima.
57. A Medjougorje, è vero, si prova la sensazione di "abbraccio materno". Io lo descriverei forse più come "sentirmi a casa", protetta, senza paura. Poi tu Cinzia la chiami Madonna, io la chiamo Madre Terra, per te è trascendente, per me è immanente. Io credo che in alcune zone della Terra passino dei particolari flussi energetici, assolutamente fisici anche se non ancora studiati, ma in ogni caso meravigliosamente benefici. Ma su questo dualismo trascendente/immanente non saremo mai d'accordo... E ok.
58. È accaduto più volte che mi abbiano chiesto il perché della mia conversione, come se in ciò si dovesse ricercare una motivazione sottesa. In realtà ritengo che prima o poi, in ciascuna persona, avvenga di accorgersi della necessità vitale di rivolgersi alla propria anima. Con semplicità. Accade di giungere alla consapevolezza che tu non ti basti e non sei , se non nell' amore di Dio. Conversione significa rivedersi alla luce di principi valevoli anche in campo etico; significa imparare ad ascoltare delle parole che hanno in sé il seme sempre fecondo della dolcezza di un Amore immortale. Significa imparare che disponi della più grande delle libertà, nel tuo rapporto con Dio, di cui la tua interiorità può divenirne espressione e di cui Lui se vuoi é il perno. Dio é la realtà più tangibile che si possa sperimentare. E' la realtà, che si dispiega magnificamente nella sua perfezione. Ogni cosa, dal vento

che soffia all'atto di gentilezza altrui sono l'emblema della Sua presenza. Il senso di pace di fronte ad un cielo, o in chiesa. Di fronte al Volto di Gesù, che trafigge, senti e sei certo - perché sai non per certezza intrinseca ma per abbandono al più dolce amore -di essere parte di un Uno che è pace, forza, fondamento. Non temi più. Di Gesù, del suo coraggio, di un Amore assoluto, incondizionato e di cui da continuamente riprova, dell'Uomo che È e che desidera insegnarci ad essere, non puoi non innamorartene. Non cercarlo. Conversione significa ritorno. Al Padre. Alla certezza della Sua presenza costante accanto a te. Ritorno a te stesso. Ed un riappropriarsi della parte vera di sé. È una grazia questa, la vita stessa che Dio ci dona lo è. Dio il centro. Ho ricevuto non per mio merito, non ne ho alcuno, ma per dono, la più grande delle grazie. La carezza più dolce che potessi ricevere. Lo racconto perché di fronte a tante illusioni vi è una speranza certa cui rivolgere lo sguardo e perché non c'è un perché ma solo il più potente degli abbracci che vuole essere per tutti.

59. Non è occorsa alcuna profonda e difficile elucubrazione, di nessun tipo e di nessuna ideologia figlia, per farmi divenire ateo, se ateo sono divenuto. Meglio se mi definisco agnostico, poiché ormai mi disinteressa totalmente di un probabile ente supremo, con qualsivoglia nome lo si intenda designare. Quanto alle varie religioni, posso solo affermare, con estrema convinzione, che “non m’interessano per nulla”, considerati i deleteri effetti che, a volte, hanno provocato e ancora possono provocare. Già in precedenza, il mio anticlericalismo era molto spiccato. Da questo, al crollo della mia incondizionata fede in Dio, il passo è stato veramente breve!
60. L'aria fresca accarezzava il mio viso, dolce, piacevole... un'alba bellissima nel mezzo dell'autunno... le mie gambe, forti e leggere, vibravano, quasi a cantare una canzone, guidate dalle melodie di un'arpa...intorno a me la gente si affacciava, ignara del mio cuore impazzito...correvo rasente un muro lungo, bianco, con tanti murales, bellissimi, dipinti dai ragazzi...protezione...correvo...correvo e non ci credevo...correvo come uno che ha rubato qualcosa e si affretta a metterla in salvo...correvo e pensavo... saltare, ballare...correvo e il vento continuava ad accarezzare il mio viso, ad asciugare le mie lacrime....
61. buon giorno a tutti, stamattina vorrei chiedervi qualcosa di veramente importante, sapete in questo ultimo periodo cerco di essere più serena e vedere un po' più la cosa con ottimismo, ma quando poi penso veramente alla situazione mi torna la rabbia perché dico possibile che continuano a studiare e a formulare farmaci nuovi ma non si arriva mai a qualcosa di concreto leggo sempre notizie nuove scoperte ma ora per un attimo vorrei che mi aiutaste a sognare che a breve trovino qualcosa non dico magari che ci curi definitivamente certo sarebbe il massimo ma trovare un farmaco che almeno non la faccia più avanzare sapete so che forse rimarrà solo un sogno ma io ci spero sempre e quando apro il pc prego sempre di trovare una notizia del genere
62. Sarà per quell'empatia che nasce dopo 13 anni di vita vissuta insieme, sarà per i suoi 13 anni, sarà che la malattia scoperta un anno fa la sta logorando lentamente, sarà che l'eternità non esiste un fatto è certo Ottina (la mia meticcina adorata) si è aggravata tanto che mi sto chiedendo se farla sopprimere dal veterinario....lei tossisce in continuazione (ha una cardiopatia all'ultimo stadio) io, sentendola e vedendo che ogni suo piccolo movimento le scatena un attacco convulso di tosse, mi lascio andare a un pianto diretto quasi per testimoniare il mio sostegno..... mio figlio e mio marito sono contrari a quell'eutanasia che io approvo sia per gli uomini che per gli animali..... Non ci sono speranze di un miglioramento o di un arresto di tutto.... Vorrei non dover decidere io ma se fossi sicura che Ottina approverebbe la mia scelta mi sentirei meno affranta..... E' così orribile non far soffrire oltre una cagnetta che per 13 anni ti ha dato tutto il suo affetto incondizionatamente? I giorni passano e io non riesco a decidermi sulla vita di Ottina
63. Invece SI con gli ospedali, SI con gli studi medici, SI con i medici, SI con i viaggi della speranza SI con tutto questo...SI sta male e soffrire se necessario perché: - LA VITA E' UNA SOLA E BISOGNA FARE TUTTO IL POSSIBILE PER VIVERLA NEL MIGLIORE DEI MODI. LA SPERANZA E' L'ULTIMA A MORIRE e SPESSO ESISTONO DAVVERO I LIETI FINI!
64. corri qui e lì almeno in trentino hanno un mega centro sm dove ti vanno tutti gli esami già ma io abito in veneto non in regione autonoma...ma quanto vivono meglio!!!!!! io invece corro corro e

corro tra (ma è scelta mia personale) ho medici privati per la patologia e in più ho l'ospedale che quello che sta vicino a casa sta per chiudere per i tagli mi sbobino anche 40 km per fare terapie visite ecc...e guido ancora...ma a volte una fatica quindi BASTA BASTA

65. è mai possibile che devo stare giorni per prendere un appuntamento anche se ho il cell. dell'infermiera??? Che sia solo lei in 3 ospedali che segue sm e una solo neuro??? Brave in gambissima, però che stressssssss per fissare appuntamenti e balle varie ho continui attacchi di dsfagia (si lo so mi hanno detto che se peggioro e non respiro più vado in ospedale e magari mi intubano bello no???) colpa tagli, ospedale o che so io, ma perchè dobbiamo faticare anche per avere un cavolo di appuntamento??? o un cavolo di consiglio??
66. Ho letto nella prima pagina di questo argomento che hai interrotto la cura da 8 mesi. Anche io facevo il tuo stesso farmaco e l'ho interrotto per vari motivi. Se mi posso permettere, ricomincia subito una qualsiasi terapia perchè anche io il primo anno sono stata bene ma poi ho avuto una ricaduta ogni circa 3/4 mesi e sempre peggio. Sono in attesa di un farmaco nuovo che sembra dovrebbe partire definitivamente a dicembre
67. rieccomi qui...allora, non è la prima volta che mi succede, ma dopo aver fatto tanto farmaco dopo qualche giorno ho dei forti dolori muscolari in tutto il corpo. Ma dolori dolori! tipo quando si fa molta ginnastica e il giorno dopo non ti muovi più. MI fa male tutto tutto, punta del naso compresa. IN 12 anni di sm e svariati cicli ho notato che mi succede sempre...anche a voi? Premetto che oltre hai boli (4) ho fatto anche 10 giorni di farmaco per bocca per un broncospasmo malefico....
68. Allora mi è stato proposto o il farmaco A o il farmaco B. Il farmaco B è più rischioso, meno nei primi 2 anni (ho i jvc positivi) ma dovrebbe darmi più risultati dopo l'assunzione, il farmaco A come sapete viene assunto per via orale e non dà risultati immediati e la percentuale di protezione è più bassa. Diciamo che come dicono i dottori lo danno in modo "compassionevole", cioè non rispondo ai requisiti previsti dal protocollo, ma siccome sto entrando in secondaria progressiva vogliono fare un ultimo tentativo per vedere se sto un po' meglio o la malattia si rallenta. La decisione finale aspetta a me. Io l'ho scelto per tanti motivi, ma vorrei sapere la vs. opinione.
69. Ciao Sissi, come ti hanno già scritto, il farmaco A non è per via orale, è di seconda linea come il farmaco B, e riguardo questo, alcuni lo considerano anche di prima, ma sinceramente è ancora troppo "giovane" di esperienza per inquadralo, come è ancora troppo presto per valutare i risultati immediati o meno, ecc. E come per tutti i farmaci, siano essi di prima o seconda linea (farmaco B compreso), la risposta dell'organismo alla terapia, è assolutamente soggettivo. Riguardo la tua scelta, sinceramente non posso e non mi sento di darti consigli, sono scelte molto personali, e si arriva a queste dopo infinite valutazioni (ricordo i periodi di cambiamento terapie, sempre molto difficili) ma se posso esserti d'aiuto riguardo le terapie, chiedi pure, ho fatto entrambi.
70. Ciao, sono in terapia col farmaco A da 19 mesi. Riguardo agli effetti collaterali, è soggettivo, molti non hanno avuto nessun problema, io solo la prima settimana d'assunzione, ho avuto dolori, mal di testa (simil influenza o a sintomi post-assunzione). Per il tuo nuovo percorso e se hai da chiedere altro o semplicemente per condividere la tua esperienza, siamo qui
71. sono in terapia con farmaco A da più di un anno, e per quanto riguarda gli effetti collaterali, non mi ha dato problemi, se non dolori e mal di testa la prima settimana di assunzione, ma ho letto di molte persone che non hanno avuto neanche quelli. L'assunzione via orale è un'ottima opportunità, comoda e indolore, sembra di non fare terapie, nel senso che non è "invasiva" come può essere un'iniezione o una flebo. Naturalmente, essendo comunque un farmaco relativamente nuovo, è molto importante il monitoraggio, ed essendo immunosoppressore, si ha un abbassamento fisiologico dei linfociti, e di conseguenza delle difese immunitarie.
72. Scrivo per far nota del mio caso sperando che qualcuno sappia dirmi qualcosa a riguardo!! Sono diabetica dal 2000 e nel 2008 ho avuto la diagnosi della Sclerosi Multipla. Ero prima in cura con farmaco A dal 2008 al 2010. In seguito a causa di una ricaduta e il non funzionamento del farmaco

son passata al farmaco B dal 2010 sino ad ora.... Ho fatto da poco l'ultima iniezione ma, a causa di 2 ricadute di seguito, una R.M. non buona devo sospenderlo perchè non mi fa più nessun effetto neanche questo farmaco... e in più ero positiva al test J.C. quindi era già un rischio continuare con questo farmaco... Cmq ora l'unico farmaco a disposizione è X... il problema sta nel fatto che per i pazienti diabetici non è ben testato e dicono che S.M e diabete non vadano molto d'accordo ora chiedo a voi se avete sentito parlare o tra di voi c'è qualcuno che ha come me questo problema?? Perchè a Sassari dove io vivo e son seguita son solo 25 i pazienti che hanno iniziato con questo farmaco... e nessun caso c'è stato di S.M. e diabete quindi io sarei la prima CAVIA in Sardegna!! O.o Sapete dirmi qualcosa???? Dovrei decidere io che fare entro maggio!! Sapete aiutarmi con qualche notizia???

73. ciao a tutti mi chiamo sara ho 24 anni , dopo 5 mesi di esami e visite varie, ieri ritiro il referto della risonanza, lesioni all'encefalo, diagnosi di sclerosi multipla. tengo a precisare che prima avevo solo una lesione al midollo e non avevo una diagnosi , dopo l'ultima risonanza sono emerse lesioni all'encefalo , spaventatissima vado al centro dove mi seguono e mi danno la diagnosi di SCLEROSI MULTIPLA. la mia neurologa mi ha proposto la cura con il farmaco A, non so niente a riguardo, qualcuno di voi mi sa dire qualcosa in merito, sono ancora sotto shock per la notizia, non so cosa fare , non riesco ancora a realizzare il tutto. Se qualcuno di voi usa o ha fatto uso di questo farmaco mi puo dire che effetti collaterali da, se e efficace , insomma notizie in merito.
74. ciao farmaco A è il nome commerciale del primo trattamento orale per la sclerosi multipla. lo sto assumendo da quasi sei mesi in forma sperimentale...che dire io mi trovo bene non ho avuto problemi a parte che ho dovuto monitorare una sottopopolazione di linfociti che si stavno abbassando troppo...è stato un pò "palloso" perche sono dovuta andare quasi a giorni alterni in ospedale a fare prelievi perche la mia neuro preferiva avermi "sotto controllo" ...nel giro di un paio di settimana la situazione si è stabilizzata per cui problema risolto
75. Ciao a tt, apro questo post anche se immagino che l argomento sia stato già' trattato nel post dedicato al farmaco, ma propongo qui il quesito. Ho iniziato la terapia dieci gg fa e da ieri ho sintomi come brividi, dolore muscolare e mani-piedi-naso freddo, insomma sintomi influenzali senza avere però' la febbre. Ho letto che sono effetti molto comuni del farmaco, anche a voi e' successo? A parte che da due gg ho pure i sintomi di un ricaduta e sto monitorando la cosa... Spero sia solo stanchezza, anche xke' immagino che il farmaco ci metta uno' ad avere efficacia...
76. ciao a tutti. assumo il farmaco A da quasi un anno. nell'ultimo mese i miei globuli bianchi stanno andando in picchiata e le transaminasi in rialzo. all'inizio pensavo che il tutto fosse dovuto anche alla dose massiccia di farmaco B che avevo fatto a giugno a causa di una brutta ricaduta. ora però comincio a temere che dipenda dal farmaco A. il problema è che non ho alternative: il farmaco C è troppo blando, il farmaco D non funziona, il farmaco E andava benissimo ma sono diventata positiva al virus jc
77. io sono passata da farmaco A a farmaco B con un intervallo di 5 mesi e dopo aver fatto del farmaco C (mi sembra 2 cicli da 3 boli). Ora è un anno e tre mesi che faccio farmaco B e sto bene clinicamente, ma le mie risonanze presentano sempre lesioni attive. Non so cosa pensare, perché mi sento piuttosto ok, anche se sembra che la terapia non funzioni su di me. Prox rmn a fine febbraio e poi si deciderà. Ciao
78. Salve a tutti, sono Elisa, 26 anni, diagnosticata da un anno e mezzo. Dopo 6 mesi di terapia la malattia era ben controllata, nessuna nuova lesione in RM. L' ho dovuta interrompere perchè mi aveva abbassato davvero troppo i globuli bianchi, sono stata 3 mesi senza terapia e ad ottobre 2012 ho iniziato farmaco A... questo, al contrario di farmaco B, è stata come una puntura di acqua fresca per me! alla mia SM ha fatto il solletico! ho avuto 3 ricadute in 6 mesi, la "s...a" s'è messa proprio a galoppare, e adesso mi vogliono ovviamente passare in fascia 2. Sono negativa al JC e sono andati bene tutti gli esami pre-farmaco C, quindi in teoria posso scegliere "a cuor leggero" (sempre relativamente, ovvio!) tra i 2. **NON SO PROPRIO CHE FARE!!!** Il farmaco D mi fa una gran paura non tanto per il rischi PLM (che più o meno è pari al rischio che muoia in un incidente d'auto

domattina) ma per il discorso dell'effetto rebound (quando sospendi è altamente probabile ti vengano una valanga di fasi acute tutte insieme!). Del farmaco D ho ben chiari pro e contro insomma... Ma del farmaco C non ho proprio idea!! A voi che lo fate, cosa vi ha spinti a preferirlo?? O al contrario, cosa vi ha fatto scegliere di non iniziarlo o interromperlo? Penso che chiedere a chi è sulla mia stessa barca valga 1000 volte di più che far riferimento ai neurologi!! (il mio, per altro, non mi ha detto una parola, perchè appartiene alla neurologia di Firenze all'interno della quale c'è stato un decesso a causa di questo farmaco... quindi c'è tanta tanta omertà, discorsi vaghi... ma io devo scegliere!! anche l'altro farmaco se per questo ha causato decessi!! Io devo aver chiari sia i pro che i contro di tutte le mie possibilità...poi la scelta è mia non credete??!!) Grazie in anticipo! Non avete idea di quanto siate preziosi!

79. L'Antitrust contro le aziende A e B. Secondo studi scientifici recenti, i farmaci A e B sono due medicinali identici nel trattamento di alcune patologie della retina. Negli ospedali italiani però viene prescritto solo il più caro. - Giorgio Mottola <http://www.corriere.it/inchieste/reportime...2572.shtml> sono, amorevolmente, tutti d'accordo mentre la gente paga
80. salve,avrei bisogno di sapere se c'è qualcuno di roma(che non ha preso parte alla sperimentazione) che prende il farmaco A al s.Andrea e da quando ha cominciato.io sto tra i casi urgenti,ma è da fine ott che aspetto.ora mi è stato detto che la regione lazio non ha più soldi quindi nn ce lo passano.se ne parla per gennaio.vi prego,rispondete.grazie,Barbara
81. Ciao a tutti, è da poco che ho scoperto di avere la SM.. da circa due mesi ho iniziato il farmaco A e più che star bene....direi l'esatto opposto.. In più la malattia dà segni di non arrestarsi,anzi... Sono profana, ho il terrore di leggere cose su internet... Sono sfiduciata, triste e abbattuta..
82. Ciao. Ho bisogno di voi. Sto facendo il farmaco A ormai da 1 anno e mezzo. L'anno scorso a maggio l'ho interrotto per 2 mesi perchè mi è venuta una fortissima orticaria. Ho ripreso a luglio e ora siamo da capo. Il fatto è che non capiscono se questa orticaria è dovuta al farmaco oppure no!! A qualcuno è capitato?
83. Salve a tutti, volevo sapere se qualcuno di voi, x scelta, ha deciso di non assumere + farmaci devastanti x il fisico causa pesanti effetti collaterali. Io assumo solo farmaci tampone al momento... il guaio è che se aumento le dosi mi viene una sonnolenza tremenda addosso (già ce l'ho di solito...), mi sento rimbambita e ho paura di cadere. Ho paura di assumere farmaci che possano esser devastanti x il mio fisico, gli unici farmaci che vorrei invece provare son quelli cannabinoidi che di sicuro effetti così devastanti non ne hanno, anzi ne ho letto + che bene... spero di poterli provare al + presto. Grazie x le testimonianze.
84. non posso avere la febbre....non così.... è stato il mio esordio 6 anni fa...2 mesi di febricola....e poi indagando ..la scoperta dell sm.....uffffffffffffffff vorrei spaccare tutto.....in questo momento.....
85. Certe volte mi viene il pensiero che sono troppo vecchia per lamentarmi tanto....i miei 62 anni sono faticosi da portare....poi però vedendo certi vecchietti arzilli e pimpanti (la signora AnnaMaria!!) mi arrabbio veramente tanto contro la bastarda SM, la bastarda FIBROMIALGIA, le bastarde ERNIE DEL DISCO perchè sono loro a tenermi legata e sofferente...62 anni in salute, concedono ancora di volare.....
86. Dice la Sclerosi Multipla: sei tanto stanca...che ti alzi a fare.... Dicono le Ernie Del Disco: statti ferma e buona se non vuoi urlare.... Dice la Fibromialgia: forza, buttati giù dal letto e cammina se no ti faccio urlare....
87. Ciao amici, Stamattina sono stata a casa. Ho stirato per un'oretta, seduta, poi ho fatto la polvere e poi sono andata a prendere mio figlio a scuola (in macchina). Sono così stanca che ho l'impressione che non mi serva nemmeno buttarmi sul divano (dove sono ora). Non mi pare che stando stesa vada meglio, non ho quella sensazione di ristoro che si dovrebbe provare riposando. Ho notato che la stanchezza della sm passa quando vuole lei, e non dipende troppo dal sonno e dal riposo. Anche per

voi è così? Inoltre, mi sembra che negli anni la soglia si sia abbassata. Mi stanco sempre prima, facendo sempre meno. Certi giorni mi sento sfinita. Sapete se peggiora col progredire della malattia, indipendentemente dalle ricadute/progressioni?

88. ...appunto, broncospasmo acuto...dolore al petto, alla schiena all'altezza delle spalle...ansia che mi divora!!!!mo mi viene il dubbio: e se ho qualcosa di "brutto" ai polmoni???intanto mi ha segnato vari farmaci...uffiiii comunque la visita neurologica è andata bene...almeno quella....però ecco un'altro problema. Il medico di famiglia mi ha sconsigliato la lastra in quanto dice che, avendo fatto pure una rmn, non è caso "appesantirsi" di radiazioni.....che strazio!sto dolore dietro le spalle è fastidioso...e ho paurissima!!!
89. Ebbene ora mi chiedevo la questione del ferro, da alcune fonti pare ci sia un accumulo nei sofferenti di SM nell'encefalo. Diversi di voi hanno constatato una forte diminuzione della vit D, è la stessa cosa per il ferro? Quanti di voi sono anemici? Perché ho questi problemi neurologici che non si comprendono, poi anche un'anemia che nonostante gli accertamenti non si comprende...dove andrà il ferro che ingerisco?
90. ho finito il farmaco il 26 di gennaio...quasi tutto è regredito ma questa diplopia nello sguardo laterale non ne vuol sapere di andarsene... finché sto in casa tutto ok..ma quando sono in spazi aperti mi sembra di essere ubriaca..perché bene o male la vista periferica serve a darti il senso dello spazio...che palluzze...sto cominciando a pensare che rimarrà sempre così..
91. Ciao a tutti, la mia domanda riguarda un problema sorto negli ultimi 10 giorni e chiedo se qualcuno ha o ha avuto questo sintomo: durante una normale conversazione sento le parole rallentare e faccio fatica a parlare e mi blocco, è una sensazione che dura non più di 10 secondi ma compare più volte durante l'arco della giornata. Ho la SM dal 2003 ma è la prima volta che avverto un simile sintomo, di solito i problemi sono stati legati e alla forza e all'equilibrio, che non ho più. Vi ringrazio.
92. ciao a tutti, ho un disturbo che mi allarma un po' e vorrei un vostro parere. Da qualche settimana girando lo sguardo verso sinistra, mi appare un rapido flash bianco nella parte destra dell'occhio destro. Lo noto soprattutto al buio. Non ho nessun dolore, ci vedo bene, nessun altro sintomo. In questi venti giorni non è migliorato nè peggiorato. A qualcuno è capitato? Può essere neurite anche solo con questo sintomo?
93. Salve a tutti, sono arrivato in questo Forum facendo delle ricerche sulla SM, perchè è da circa una settimana che da punto in bianco non riesco più a sollevare pesi che prima sollevavo senza problemi, con la gamba destra, mentre con quella sinistra non ho problemi. Quello che mi preoccupa è che mi sono accorto che il problema non è che sforzo il muscolo e non ci riesco perchè troppo pesante, ma è come se non arrivasse il comando dal cervello al muscolo. In pratica resto con la gamba immobilizzata, senza nessuno sforzo, ne dolore, ma ferma, bloccata! Inoltre contemporaneamente mi sono accorto di camminare in modo non equilibrato, nel senso che appoggio per terra in modo più "forte", (che il piede fa rumore quando tocca a terra), sempre la gamba destra, come se proprio il muscolo non funzionasse e la gamba cadesse a terra, invece di appoggiarsi. Io sono molto preoccupato, perchè cercando su Google i sintomi che vi ho descritto mi veniva sempre fuori questa brutta malattia e soprattutto sono preoccupato perchè ho solo 20 anni compiuti da pochissimo, e non vorrei che quello di cui ho paura si avveri
94. ciao a tutti è la prima volta che scrivo in questo sito ho quasi 27 anni avvolte mi blocco con le gambe anche se nn faccio attività fisica, mi fanno malissimo l'anno scorso mi hanno fatto 5 gg in dayhospital poi ho continuato a casa cn le punture ma stavo una meraviglia dopo mi hanno aggiunto i farmaci A e B per i dolori nn so ancora tutto ora cosa ho perchè dopo 4 mesi ho abbandonato tutto perchè mentre stavo bene andavo a peggiorare avvolte mio marito mi trovava per terra perchè nn riuscivo neanche ad alzarmi le mie gambe si stancano molto facilmente e le braccia pure mi formicolano all'improvviso e me li sento appesantite come se avrei lavorata tutto il giorno ora mio marito ha preso l'appuntamento a milano a san raffaele perchè lui nn ce la fa più a vederemi così

- sapete ho 2 bambini uno di 8 anni e l'altro quasi di 2 infatti tutto questo è venuto con la seconda gravidanza ho molta paura mi potete aiutare un pò a sapere se questo può essere sm?
95. Vi scrivo perchè spesso (1 volta al mese, ma basta e avanza) mi sveglio dopo 1 o 2 ore che ho preso sonno e faccio cose "strane". Mi sveglio perchè ho la sensazione di essere bloccata in camera, o perchè è sigillata o perchè si è chiuso come un coperchio sopra il letto. Allora mi alzo di scatto dal letto e comincio a battere sulla porta e sui muri con entrambe le mani e con tutta la forza che ho, gridando aiuto. Stanotte invece sono corsa gridando giù per le scale, un'altra volta ero a casa di mio moroso e sono corsa in bagno (che è attaccato alla camera) e ho aperto la finestra, l'aria poi mi ha svegliata e son tornata a letto; l'unica volta che la sensazione non era di esser rinchiusa mi son sognata che mio fratello piccolo di 5 anni si stava per buttare dalla finestra e allora mi sono alzata e di scatto ho aperto le ante dell'armadio per salvarlo comunque gli episodi in tutto sono 7-8... a voi succede?
96. Da ieri mattina ho le gambe deboli e bruciore...soprattutto la dx...faccio fatica a camminare ma mi sforzo...può essere un sintomo della SM? Una ricaduta? Che dite? Sono angosciata
97. è da un pò che ho un fastidio alle orecchie, come se stessi sott'acqua, in più dolori alla testa. il neuro mi ha prescritto un anti infiammatorio, ma niente di fatto. a momenti mi passa e poi mi riviene. qualcuno può tranquillizzarmi se ha gli stessi sintomi con la sm???? grazie javascript:emoticon
98. Buonasera, Ad ottobre mi è stata diagnosticata la sm che si è presentata con i seguenti sintomi: parestesia alla gamba dx, successiva altra parestesia a due dita della mano sinistra, difficoltà nella minzione e stitichezza. Dopo un paio di giorni dall'inizio del bolo di farmaco i problemi legati alla minzione ed alla stipsi sono spariti (e continuo a non averne). Da due mesi faccio terapia con il farmaco B; non mi dà particolari fastidi, tuttavia la parestesia a gamba dx e dita mano sx non è mai sparita, a volte la sento di più altre volte meno ma è sempre presente. E' una cosa normale? Serve più tempo perchè regredisca? Oppure sarebbe già dovuta sparire?
99. Gentile dottore, ho 46 anni, sono malata di sm da 14 anni e in cura con farmaco A. Le mie condizioni possono definirsi buone, ma da un pò di tempo e in maniera non continuativa sento degli strani tintinii a volte in un orecchio a volte all'altro. La mia risonanza è da anni stabile e in questi anni di malattia ho avuto una sola ricaduta ma mi chiedevo se tale disturbo può essere imputato alla sm. La ringrazio in anticipo e la saluto cordialmente.
100. è un po di tempo che ho un occhio destro che pulsa, il neuro dice che non è nulla, ci vedo ma, stamattina ho fatto un eeg, e quando è partita la luce stroboscopica, per il mio occhio destro era come se la luce fosse fissa, mentre il sinistro era intermittente come dovrebbe essere, ma secondo voi mi dovrei preoccupare? o do retta al neuro e non è nulla? grazie
101. Ciao ragazzi manco da un pò di tempo qui nel forum, ma vi leggo sempre appassionatamente!! vorrei porvi una domanda, voi avete dei bruciori diffusi in varie parti del corpo? io oggi non ne posso più, mi sembra di essermi scottata dal sole, cosa sarà? Non avevo mai provato una simile sensazione..
102. C'e' qualcuno che approfitta della mia malattia e io vorrei regalargli la mia diagnosi tutta bella infiocchettata in un bel pacchettino, così poi quando lo apre la maledetta si impossessa dello stro..o e gliela fa vedere come e' bello e come ci si diverte ad avere la sm...magari tra stro..i se la intendono pure!! Tutti i soldi che ti sei preso in medicine!!!! Grazie per questo sfogo...sto meglio
103. ho fatto una ricerca su internet: <http://www.xagena.it/news/e-farmacovigilan...c1ffe.html> e .. non capisco il motivo per il quale il mio neuro di Messina abbia dovuto dirmi dei decessi e della conseguente paura visto che in tutta Italia lo stanno distribuendo (parla del farmaco A)?? più passa il tempo e più non ci capisco nulla né della malattia né dei medici
104. il 23 febbraio sono iniziata a stare male, all'inizio solo il braccio destro e la mano e ho fatto tre flebo da un grammo e avevo già iniziato a scalare il farmaco, dopo nemmeno una settimana la s...a mi ha

preso anche la parola, quindi ho fatto altri 5 giorni di gol flebo da un grammo!!oggi finalmente ho finito anche di scalare, quello che volevo dire e che la parola è tornata, sto andando dalla logo ma parlo proprio bene adesso, quello che mi preoccupa e la mano che invece che migliorare peggiora!!e sempre più debole, non riesco a scrivere, non riesco a fare le cose più semplici solo che essendo La destra è un bel problema e sono parecchio disperata, a qualcuno è capitato???dopo quanto siete migliorati???

- 105.Ma vogliamo parlare di tutti quei telefilm o programmi televisivi che dicono che a causa della sclerosi multipla qualcuno è morto precocemente?? Forse sono malinformata io oppure queste sono grandissime idiozie. Oggi guardo la tv e vedo che si parla di una ragazza di 18 anni morta per la sclerosi e nelle foto è attaccata all'ossigeno. La madre idem. Da quello che ne so io il sistema respiratorio non è toccato dalla sclerosi. Se questo è vero per che si ostinano a dire queste cose e tengo a sottolineare che è già la seconda volta che sento questo in tv. Ditemi voi.....avete qualche informazione al riguardo??
- 106.la mia storia inizia circa un anno fa...formicolii...dolori intensissimi...e comincio con gli accertamenti...non solo neurologici...ma nessuno ci capisce nulla. A un mese e mezzo dall'inizio della sintomatologia la prima risonanza magnetica encefalo e cervicale completamente pulita. I sintomi cambiano...i dolori spariscono...ma le parestesie aumentano.. a questo punto mi ricoverano..dall'esame neurologico emerge una iperreflessia alla gamba sinistra che il neurologo intende indagare, anticipandomi già che verosimilmente la diagnosi sarà quella di SM. Eseguo potenziali evocati acustici, visivi...negativi. Quelli somatosensoriali lievemente alterati per via di una differente latenza tra gamba destra e sinistra. Arriviamo alla risonanza (a quasi 5 mesi dall'inizio di tutto)..questa volta con MDC...su encefalo e intero midollo..e...con grandissimo stupore del neurologo...completamente pulita!! Il medico mi confessa di essere estremamente stupito, ma che, data questa risonanza "perfetta" non se la sente di procedere con la rachicentesi perchè non avrebbe senso. Dice che ci rivedremo, salvo peggioramenti, tra circa un anno per un'ulteriore risonanza.Io non so davvero che fare...ovviamente mi sono affidata a quanto dettomi da lui e da un altro neurologo consultato.. A questo punto però vorrei capire...ma c'è ancora possibilità che si tratti di SM? Con due risonanze eseguite nel "pieno" dei sintomi completamente pulite??
- 107.Ciao a tutti sono di ritorno da un un consulto in un centro per sclerosi multipla vicino alla mia città e ovviamente sono più confusa di prima ho avuto la mia seconda neurite trattata con due cicli di farmaco da 5 gr, ho perso 7 gradi all'occhio dx e 2 al sxe ad oggi ancora nessun miglioramento.... Vertigini a marzo paresi labbro superiore un mese fa (risolta con il farmaco che stavo facendo per la neurite) e soffro di vescica iperattiva ormai da più di un anno con notevole disagio per la mia vita "sociale" anche uscire è un problema se non c'è un bagno nel raggio di pochi metri...la mia autonomia è davvero limitata trattano con il farmaco i cosiddetti attacchi ma al momento son in CIS e dunque niente terapia preventiva!!!! Sono preoccupata ho paura dei danni a lungo termine... Mi dicono che dal punto di vista clinico ho un netto quadro di sclerosi multipla: i pev sono alterati i pess pure ma dalla rm si vedono solo due lesioni significative le altre sono puntiformi e di scarso significato e siccome io sono allergica al gadolinio e loro hanno bisogno per la diagnosi almeno di una lesione attiva io restò qui appesa in questo limbo....mercoledì 5 farò la rachicentesi ma alla neurologa del centro anche se fosse positiva, non basta per inserirmi nei protocolli di terapia...qualcuno di voi ha avuto tanta difficoltà per una diagnosi?c'è qualcuno che ha iniziato l'interferone con una diagnosi di CIS?
- 108.Come sapete sono ancora senza diagnosi. dopo l'ultima neurite a gennaio, la quarta, dopo un mese faccio il campo visivo di controllo e in più l'oculista mi prescrive quello in percentuale. risultato ho il campo visivo binoculare del 11%. grrr mi sento sul filo di un rasoio. ormai mi ho messo il cuore in pace x l'uso dei cateteri e uso della stampella. ma sono stanca dei peggioramenti bastaa
- 109.Salve a tutti, avrei bisogno di sapere in quanto tempo vi è stata diagnosticata la SM dal primo sintomo. Il fatto è che sono stanca di ripetere analisi a cui poi nessuno da un parere, sarà che mi rivolgo ai centri sbagliati, fino ad oggi, dal 2006, sono stati quelli nel circondario della mia città

anche perché nn ho i mezzi per andare altrove!. Ma per avere una risposta definitiva che devo fare???????

110. Buongiorno a tutti, scrivo su questo forum perché mia moglie (38 anni) ha appena avuto i risultati e purtroppo hanno diagnosticato una SM - una sola traccia a livello del collo e per fortuna i primi sintomi (perdita sensibilità gamba dx e braccio sx) sembrano essersi migliorati parecchio... noi siamo in svizzera, il ns neuro ha più o meno consigliato la cura con il farmaco A, ma onestamente non siamo convinti, alle mie domande, credo lecite, sul metodo Zamboni... mi è stato detto che la cosa non è consigliabile... vorrei comunque consiglio da voi perché la paura dei peggioramenti ti cambia la vita e quindi direi che siamo disposti a tutto. qualcuno può per cortesia farmi avere i dettagli/contatti per il Prof. Zamboni? per fare l' esame della CCSVI va bene qualunque centro oppure è meglio passare da lui? sapete se opera anche in Privato perché sicuramente la nostra mutua non credo copra le spese per cui per noi ovunque in Italia andrebbe bene... in attesa del vostro riscontro suggerite a mia moglie di iniziare la cura di farmaco A o aspettare l' esame CCSVI?
111. La pericolosità dell'uso dello stent è stata utilizzata anche dal sottosegretario alla salute nell'interpellanza di qualche giorno fa' per eliminare dal SSN il trattamento della CCSVI, sono stati sottolineati, anche se non è vero, le due morti avvenute negli USA, confermando quindi che l'angioplastica è pericolosissima per i pazienti con SM ovviamente solo per noi per gli altri no, gli stent attuali non possono, perché arteriosi, essere utilizzati, per quanto riguarda l'azygos io sapevo che il rischio di restenosi è praticamente zero essendo una vena interna non soggetta come le giugulari a torsioni dovute al movimento del collo con il pericolo appunto di una richiusura della vena stessa. Speriamo che siano al più presto elaborati degli stent venosi, ma se il ministro continua a denigrare la teoria Zamboni e dire che noi siamo tutti pazzi le industrie non investiranno in progetti di sviluppo di stent che poi non possono essere utilizzati.
112. Buongiorno a tutti, sto pensando di iniziare la terapia chelante con edta, vorrei vostre opinioni riguardo al caso di Matteo Rossi (il nome è di fantasia). Ho letto la sua storia sul suo blog. In diverse interviste dice che molte centinaia di persone hanno intrapreso il suo percorso. Ho cercato ma non ho trovato molte testimonianze. Anche quelle sul suo blog sono poche e parziali. In generale qualcuno afferma di avere avuto buoni miglioramenti (magari dopo 20 flebo di edta), altri affermano che non è successo niente, altri dicono di essere peggiorati. In ogni caso si tratta di una manciata di casi. Vi siete fatti un'opinione? Non si può negare che lui, a distanza di più di tre anni, stia bene.
113. Uno studio italiano conferma il ruolo protettivo della vitamina D nella Sclerosi Multipla. Lo studio, coordinato dal dott. Vittorio Martinelli, Responsabile Reparto Neurologia e Centro Sclerosi Multipla dell'Ospedale San Raffaele Milano, ha rilevato che circa 3/4 dei pazienti che hanno avuto un primo attacco riferibile a Sclerosi Multipla hanno bassi livelli di vitamina D, confermando una stretta associazione tra bassi livelli di Vitamina D e rischio di sviluppare la malattia. <http://www.youtube.com/watch?v=FwaoCRO2c8M>

I primi passi verso la sclerosi multipla

114. stanchezza, se sono stanco la vista si appanna, la fanciulla un po' vuole ricordarci di esserci bisogna sopportare, Figurati se mi lascio convincere dalla nostra amica
115. a me sembra di perdere sensibilità e soprattutto forza quando mi stanco, inizio ad agitarmi e mi sembra di perdere anche parzialmente la sensibilità
116. non dargliela vinta, cerca di ascoltare il tuo corpo, affaticamento, la gamba destra può accadere che si informicolisca o si rallenti un po'
117. l'unica volta che ho fatto il farmaco ero distrutto, ti capisco fatti coraggio

118. MrFarmaco non è acqua fresca, ma per fortuna esiste!!
119. sono la nostra bestia i limiti nella quotidianità
120. oggi ho fatto la terza di farmaco A...nn ricordavo il farmaco A...è a parte il nervoso e la cattiveria che ho addosso...tutti sintomi si sono triplicati!!!!!! Più' rigidità' ,più' dolore, più' stanchezza...
121. dagli un po' di tempo... magari stai combattendo contro una ricaduta un po' forte, metti anche il periodo di depressione che stai vivendo e la stagione primaverile che si sa accentua tutto... tutti qui capiscono bene cosa stai passando...inizialmente a metterci un po' di grinta e anche se è più facile vedere tutto nero, sforzati per cercare qualche seppur piccolo miglioramento...partendo da lì potrai trovare la giusta forza per rimontare in sella alla quotidianità!
122. io fossi in te ne parlerei con il neurologo visto che hai la possibilità di vederlo presto, le gambe pesanti per me sono l'ordine del giorno, ma ormai ho capito qual è la "soglia della normalità". l'importante è che non peggiorino, altrimenti vorrebbe dire che il mio corpo mi sta "mandando dei segnali"...Non sono ammatto che parlo col mio corpo eh dico solo che con questa malattia bisogna imparare a giudicare i piccoli problemi in maniera non troppo "preoccupata" ma studiare che tali problemi nuovi non peggiorino come prima cosa e che se c'è bisogno di riposo ce lo si concede senza volere strafare ad ogni costo.
123. sento le gambe rigide e fasciate, la sensibilità è tornata ma non è normale.. vorrei sapere se torna normale, Il neuro mi dice che la sensibilità può tornare anche dopo 4, 5 anni.. ma, in buona fede, ho paura che me lo dica xke non ferirmi...
124. siamo tutti diversi e quindi non possiamo sapere come reagisce il tuo organismo mano destra, era completamente informicolita, sentivo toccavo ma la sensibilità della mano era alterata, hai tutto il diritto di sapere con chiarezza la tua situazione, cosa puoi aspettarti e cosa no
125. faccio le cose a memoria, tipo scrivere qui, batto sui tasti ma dà una sensazione troppo strana, e manco errori faccio ahah devo dire che ogni tanto fa anche un po male quando provo a chiudere e aprire tipo quando si fa un prelievi e dicono "stringi il pungo"
126. il farmaco è una bestia! mentre lo fai vien fuori di ogni: insonnia, cattivo umore, rush cutanei, dolori, stanchezza, ritenzione idrica....insomma di tutto di più! abbi pazienza, aspetta di finire il ciclo e riposati....e bevi bevi bevi!
127. ho davvero paura...mi sono resa conto che non so convivere con questa schifosa e ho pensieri brutti..non voglio vivere così...non so come affrontarla e gestirla..dopo 14 anni mi rendo conto di averla..vorrei imparare a convivere, ma mi fa paura avere dei limiti nella quotidianità.
128. tutti e tre i neurologi per cui sono passato mi han detto che era molto improbabile che c'entrasse qualcosa con la malattia. Quindi se dobbiamo fidarci ti direi di star tranquilla che i motivi sono altri e che son passeggeri. Di sicuro la Spa aiuta! E poi tu ti trovi bene col tuo neurologo? Questo basta ed avanza, se hai dubbi puoi sempre parlarne con lui.... chi meglio del tuo neurologo di fiducia può aiutarti a capire la tua malattia e le terapie che stai facendo? Sei fortunata Elisa; non tutti i malati di SM vantano un rapporto di fiducia col proprio neurologo. L'importante è avere qualcuno di cui fidarsi. Anche se internet è una giungla, ci sono forum come questi che sono utili. anche loro a volte vanno per tentativi, su questa malattia ci sono ancora delle zone d'ombra per la medicina.
129. Beh si i medici sono essere umani e anche loro sbagliano, io credo che vada anche a "fortuna" il saper scegliere e capire di chi ci possiamo fidare e chi ci da la percezione di capire i nostri problemi e le nostre problematiche. Io mi reputo fortunato perchè mi sento seguito, capito e ben consigliato dal mio neurologo dire che non sarà un pozzo di scienza ma, almeno, è onesto

130. Non sono infallibili, come non lo sono i ricercatori e gli esperti che fanno parte di tutte le associazioni che si occupano di SM e altre malattie però, datemi pure dell'ingenua, mi piace pensare che lavorino per il bene comune e non solo per il loro tornaconto economico
131. mi lascio prendere la mano nel circolare in rete, hai ragione, ma credo di essere abbastanza razionale da non lasciarmi condizionare da voci inattendibili e dannose
132. L'importante è avere qualcuno di cui fidarsi. Anche se internet è una giungla, ci sono forum come questi che sono utili. anche loro a volte vanno per tentativi, su questa malattia ci sono ancora delle zone d'ombra per la medicina.
133. Buona sera a tutti, ormai sono 6 mesi che sono in cura con farmaco A e non ho avuto mai alcun problema fortunatamente. I linfociti sono aumentati, sono arrivati a 500, i neutrofili però si sono abbassati (1500) e per questo il prossimo mese dovrò ripetere le analisi del sangue. In realtà vi scrivo in merito ad un'altra questione: mi è stato diagnosticato il virus pityriasis rosea; non si tratta di nulla di grave, consiste in macchie rosse a livello addominale e sulla schiena, e al centro di esse si forma una specie di crosticina. In realtà è più brutto esteticamente, il fastidio consiste solo in prurito. A voi è venuto niente del genere?
134. ho ritirato le nuove analisi: in tre settimane i linfociti da 0,27 sono passati a 0,38..sono ancora molto bassi, ma voglio vedere il bicchiere mezzo pieno..non si sono abbassati ulteriormente!!!il "livello accettabile" è ancora molto lontano, ma non dispero!tra una settimana devo fare un nuovo prelievo per il controllo decisivo.. se si abbassano di nuovo dovrò sospendere, se continuano ad alzarsi, seppur mooooooolto lentamente, posso sperare di restare con il farmaco A! incrocio le dita!
135. Ciao io faccio farmaco A da Maggio 2011, la terapia è fantastica dal punto di vista pratico ,una pastiglietta al mattino e via, ma purtroppo io peggioro sempre di più senza stare poi così male, è una cosa assurda come le mie gambe soprattutto la sx non ne vogliono più sapere di alzarsi. Questa malattia è strana e di difficile comprensione, faccio fatica a capire durante la giornata quando può cambiare e questo mi destabilizza parecchio, perchè durante la stessa giornata ho cambiamenti ,magari cammino meglio del solito mi siedo mezz'ora non mi muovo più boh il giorno che ci capiranno qualcosa sarà tardi...almeno per me ehh
136. Personalmente mi irrita molto di più una frase come "sono guarito" detta magari da un malato come noi ma che è una falsità che "ci fa del male", piuttosto che una frase di circostanza interpretata da noi come "falsa o inadatta" detta però con buone intenzioni da un non malato, per farci capire che ci tiene a noi. Solo noi sappiamo cosa è giusto dire e cosa è giusto fare in base al nostro umore e in base al nostro stato fisico/mentale, e la presenza di persone accanto per me è una "benedizione" per noi e l'amore che riceviamo varrà bene la comprensione per una frase da noi poco digerita
137. le ho sentite un pò tutte, però spesso queste frasi le vorrei sentire dalle persone care, invece intorno a me tanti fanno finta di niente e a volte questa cosa mi fa soffrire, l'unica persona veramente sincera è una cara amica che però vedo poco, ci siamo riviste dopo mesi e mi ha detto "dai marty ti trovo bene" lì, per lì mi ha fatto un pò effetto questa frase, però ho pensato che almeno lei ha saputo dire quello che pensava
138. che nel mio caso abbia contribuito il fatto di non alzarsi mai per 3 giorni dal letto...e quando dico mai intendo proprio mai mai, ho anche dovuto mangiare praticamente da sdraiata, è stato davvero noioso però effettivamente il mal di testa l'ho evitato...Non so se il farmaco possa dare effetti di questo tipo, sinceramente in questi anni non ne ho mai sentito parlare e anzi il farmaco mi ha fatto un buon effetto solo in quella situazione, le 2 volte successive mi ha completamente messo ko.
139. Hemm come ragazzi il dietro coscia è da evitare???Ora io sinceramente vado pochissime volte in quel punto perchè non è che lo adori molto...ma sia il calendario con i siti di iniezione che l'infermiere mi hanno segnalato il dietro coscia come punto ammissibile, magari spostandomi un po' verso l'esterno ma comunque ammissibile...forse è come dice mauro, i punti sono cambiati e

aumentati con il passare degli anni?!Tornando a noi silvia sono molto contenta che la terapia non ti dia troppi problemi, non avevo mai sentito parlare di queste penne, saranno una novità...Comunque facci sapere come andrà la dose completa lunedì...intanto noi ti mandiamo tantissimi influssini che male non fanno mai!!!

140. A me l'infermiere ha proprio cancellato i punti dietro le cosce dall'immagine coi siti di iniezione, invitandomi caldamente a saltarli. Non so perché, immagino perché siano più dolorosi e/o difficoltosi, non saprei... in ogni caso io non li ho mai presi in considerazione, ruoto tutti gli altri senza problemi
141. ciao sono Diego, quando facevo le iniezioni a mia moglie utilizzavamo anche il retro coscia laterale esterno, dove c'è una specie di incavo naturale. Per la posizione l'infermiere ci disse di stare seduti sul bordo sedia e la gamba leggermente protesa in avanti per far rilassare il muscolo. In questa posizione se metti la mano senti proprio una zona "vuota" tra due fasce di muscoli. L' infermiere ci disse di utilizzare quel sito spostando ogni volta di 3/4 centimetri sempre seguendo l' incavo.
142. Mi sono accorta che da quando è iniziata la malattia (anche se ho una CIS, la chiamo malattia) non ho più la stessa forza di prima... ho problemi ad esempio quando faccio la spesa, per portare la roba, cosa che non mi è praticamente mai successa. In più in casa non sono molto capita su questo aspetto, e anche se lo fossi non sarebbero comunque in grado di aiutarmi perché ognuno ha le sue. Magari è dovuta al 50% all'umore sotto i piedi, solo che è una sensazione avvilente Dovrò ricorrere al qualche servizio a domicilio, almeno per le cose più pesanti, fino a quando non avrò preso la patente.
143. Be' non so quanto tempo è passato da quando hai fatto la terapia, è possibile che da un lato il farmaco debba ancora fare completamente il suo effetto, e dall'altro purtroppo la fatica è un effetto della malattia, anche io ho la tua sensazione, mi sembra di avere molta meno forza rispetto a prima nel fare determinate cose...però non so se è solo un'impressione, una questione di esercizio, o se effettivamente è colpa della malattia. Una cosa molto importante per noi è cercare di fare anche esercizio fisico, non eccessivo, adatto alla nostra situazione e alle nostre possibilità, però che mantenga i muscoli attivi e ci permetta di sentire meno la fatica e di poterne giovare a lungo termine, quando magari i problemetti aumenteranno
144. E' vero, potrebbe essere che il farmaco non abbia ancora finito di sfiammare le lesioni... oppure che tu non abbia ancora finito di smaltirlo del tutto. Come hai detto tu stessa l'umore nero non aiuta, ma su questa cosa ci puoi lavorare.... hai visto che stupende giornate di sole? Forza, un bel sorriso e via!, fuori a fare una bella passeggiata.... tonifica la muscolatura e anche lo spirito!
145. Ciao ragazzi! Sono stata da un neurologo che mi ha dato questa dieta contro la sm... Dieta che permette di fermare la malattia cambiando alimentazione ed inserendovi integratori quali: omega 3, vitamina E, selenio ed un mollusco che ha coenzima Q10. In sostanza bisogna mangiare tutto senza olii perché bisogna togliere l'omega 6 dalla nostra dieta ed eliminare sostanze quali cioccolato, noci, pesce grasso (anguilla) e carne di maiale anche se prosciutto cotto e crudo sono ammessi. So che è faticosa ma se i risultati sono questi vale la pena provare, no?
146. Ciao Feddy, ti ringrazio di aver aperto questo topic relativo alla dieta Hebener. Ho sentito molto parlare di questa dieta ultimamente ma non ho trovato nessuna fonte ufficiale che confermi che tale dieta sia in grado di "fermare" la SM.... l'AIMS stessa afferma che il miglior regime dietetico è la dieta mediterranea e pertanto pare non vi sia conferma del fatto che la dieta possa influire sul decorso della malattia. E' importante che chiunque voglia intraprendere questo tipo di dieta (o qualsiasi altro tipo di dieta) sia ben conscio del fatto che ad oggi non ci sono prove della efficacia di un particolare regime alimentare in caso di SM e soprattutto che, prima di modificare la propria alimentazione, ci sia un supporto da parte del medico curante, onde evitare che si possa incorrere in pericolosi squilibri fra i vari nutrienti introdotti. Tutto ciò solo per sottolineare che ad oggi non esistono terapie o diete che "fermano" la malattia purtroppo. In ogni caso ti auguro tutto il bene possibile.... se ti va tienici aggiornati, ok?

147. Fai benissimo a provare! Hai tutto il diritto di farlo e certamente ti auguro di raggiungere il tuo obiettivo! E' bellissimo quello che vuoi fare e ti meriti il successo. Non posso, però che avallare quanto ti ha già detto Meticcia. Non mettendo assolutamente in dubbio che l'informazione ti sia stata data da un neurologo bravo e famoso, resta che il fatto non ha ancora trovato riconoscimento ufficiale. Pertanto, come forum aperto al pubblico, abbiamo l'obbligo etico e morale di accettare per vere solo notizie giustamente referenziate e credibili. Per sollevarci dalle responsabilità. Intanto tu, però, fai bene a provare questa dieta, e di tanto in tanto, quando vorrai e se vorrai, ci farebbe un gran piacere avere notizie sulla tua personale "sperimentazione" per iniziare anche a conoscere meglio questa dieta e capire se è fattibile, in primis, e poi a quali benefici potremmo, eventualmente accedere, in termini di miglioramento della qualità delle nostre vite. Ti ringrazio tanto per aver condiviso con noi l'info e spero tu comprenda le nostre ragioni.
148. qualche hanno fa...ti avrei risposto che il mio sogno era quello di fare l'archeologa e la giornalista insieme... un archeonalista! Perché!?!? mentre alla tenera età di 8/9 anni molte bambine giocavano a fare la mamma o la maestra... io prendevo paletta e secchiello e riducevo in pezzi il giardino di mio nonno, oppure scrivevo delle storie inventate. ora so proprio cosa fare da grande, le passioni sono sempre le stesse, ma è cambiata forse la mia forza di volontà, quindi, che farò da grande!?!? beh, non ne ho la più pallida idea
149. Sì ragazze, avete ragione, meglio cercare di fortificarsi adesso che dopo quando magari arriveranno fastidi più pesanti. Belle giornate? Uhm, no, brutto tempo di continuo... peccato, camminare mi piace. Comunque io il farmaco l'ho fatto un mese fa, i sintomi che avevo all'esordio della malattia, che riguardavano solo una gamba, sono spariti completamente. Il segno di Lhermitte invece, che mi era venuto dopo la rachicentesi, è un po' rimasto ma molto molto più leggero. Quindi la minor forza, boh... sarà data da un insieme di elementi... spero di recuperare
150. ciao a tutti, volevo aggiornarvi che ho anticipato la risonanza magnetica con mezzo di contrasto all'encefalo, ho anche ritirato l'esito ed è negativo. Ora aspetto la nuova visita dalla neurologa che deve visionare le immagini, il problema è che continuo a stare male. I dolori aumentano ogni giorno di più, ho ancora meno sensibilità in metà viso e al braccio dx, continuo ad avere la sensazione di avere il braccio gelido all'interno, mi sento sempre sbandare e quando cammino, le nausee continuano, (anzi da ieri sono arrivati anche i vomiti), mal di testa continuano ogni giorno, anche se ora sento anche delle compressioni all'interno e sento che la testa si muove cm i battiti del cuore e mi da fastidio qualsiasi rumore xkè sembra che mi sta scoppiando la testa, la cervicale mi sta distruggendo e dopo aver fatto la risonanza sono ritornati i dolori alla lombare e non riesco nemmeno a camminare bene, ora si sono aggiunti i formicolii alle dita dalla mano sx, mi fa male lo zigomo e l'occhio dx e mi si stanno bloccando ogni tanto le mani e i piedi se faccio certi movimenti. Aiutoooooo, nn ce la faccio più!!! Chissà cos'ho.... Anche se visto che la risonanza è negativa sono più tranquilla, ma i dolori ci sono sempre. Se nel referto della risonanza all'encefalo con mdc risulta negativa, (cioè non c'è niente di anomalo), secondo voi il rischio della sclerosi multipla non c'è più? A presto e vi ringrazio per essermi stati vicino con i vostri msg nella presentazione.
151. Ciao jaimie, siamo nella stessa fase sintomatica e non diagnosticata.. che brutto periodo... io sto vivendo con l'ansia e con gli incubi, devo ammettere però che già solo parlarne e confrontarmi con gli altri ragazzi del forum è sollevante, parlare dei propri problemi è un po' come scaricarsi dalle spalle, a me ha dato un po' di tranquillità, quindi il mio consiglio è di restare in contatto con tutti noi, chi come me e te non sa ancora cosa sta succedendo chi invece già convive con la malattia, il confronto è importante! Ti auguro di trovare presto un responso.. e non smettere mai di sorridere, non puoi capire quanto faccia bene!
152. Ciao, una cosa che vorrei condividere, un pò mi vergogno, ma credo che possa essere utile a tutti/e allora prendo un bel respiro e racconto. Da quando ho cominciato il farmaco A, ho notato subito che "sentivo" di farmaco. Dal sudore, nelle mani...puahh e peggio ancora col tempo, scusate il termine, ma puzzavo sempre di più sotto le ascelle...e non solo di farmaco. Era davvero un problema, ogni ora andavo in bagno a lavarmi ma niente da fare, finché un bel giorno cercando su tutti i siti internet del mondo UNA risposta, ho trovato una persona in america che ha avuto lo stesso problema e sapete

come l'ha gestito? incredibile ma vero..col limone !Perché riflettendo un po, è ovvio, con il farmaco A siamo più soggetti ad infezioni batteriche (e si parla solo di quella urinaria), probabilmente depilandomi sono entrate qualche batterie, creando questa "mal odorazione" e il limone è un anti-batterico naturale. un po di succo di limone di qua di là per ammazzarli tutti e poi adesso come "trattamento di fondo" ogni tanto un po di limone nell'acqua da bere e hop il gioco è fatto!! E' sparito tutto e non uso neanche più il deodorante. Ecco a voi la ricetta della nonna !!

153. Ragazzi sono in crisi....dopo un anno di farmaco A anche se la mia risonanza e' ottima...io sto MALE ogni giorno e' peggio...malessere generale invalidante...mi sveglio con occhi gonfi colore pallido giramenti di testa sembra una malata terminale!! Non ce la faccio piu' a combattere sperando che domani sia migliore...ogni gg e' peggio! Voglio interrompere questa terspia..ma non so' come fare...so gia' che la neurologa non sara' d'accordo..ma che vita e' questa!!!
154. Cara rosile, mi spiace leggere queste tue parole, immagino che questo tuo malessere sia fonte di preoccupazione per te, certo devi ben ponderare questo tuo ragionamento e questa tua eventuale decisione, avere una risonanza perfetta è un regalo grandissimo ottenuto dopo magari precedenti negativi e questo dovrebbe aiutarti a trovare la forza di andare avanti. Ricordati che anche questo periodo dell'anno è duro in generale per tutti noi sclerati e non solo per chi fa il farmaco A, anche io ho problemi però cerco di "aiutarmi" quanto posso. Prova a parlarne in modo sincero con il tuo neurologo, spiegagli bene i tuoi malesseri e chiedi se ci sono soluzioni che permettano di stare meglio senza dover rinunciare al farmaco (integratori?). Insomma il mio consiglio è di provare ogni possibile strada prima di abbandonare il farmaco. Nessuno ha mai pensato che fosse facile convivere col farmaco A, ma se dà i risultati che speravamo di ottenere prima di prenderlo dobbiamo combattere e fare alcuni "sacrifici" per conviverci. Forza rosile sono con te!
155. Ciao rosile, purtroppo posso parlarti solo da "ignorante" in merito agli effetti collaterali prodotti dal farmaco A, perchè posso solo immaginare dai vostri racconti cosa tu stia provando. Però mi sento comunque di consigliarti di non mollare, una risonanza " perfetta" dopo un anno di farmaco è davvero un motivo per non cedere, prova come diceva Luca a chiedere alla neurologa se esiste un qualche aiuto che ti permetta di continuare con il farmaco ma anche con la tua vita. So che è difficile, ma purtroppo le terapie nonostante tutti gli effetti collaterali e i sacrifici che ci comportano, sono l'unica e più forte arma che abbiamo per tenere a bada la malattia, e spesso i danni che può provocarci sono per la maggior parte peggiori di ogni singolo effetto collaterale. Io credo che valga la pena tentare ogni possibilità prima di lasciare questa terapia, che nonostante tutto ti sta dando degli ottimi risultati. Ovviamente questo è solo il mio parere personale, ti mando un grosso abbraccio rosile, tienici aggiornati
156. mi dispiace sentirti così..io sto facendo farmaco A solo da un mese e mezzo, e tutto sommato sto bene! per fortuna non sento sintomi devastanti (a parte le occhiaie nere da vera tossica), ma purtroppo ci sono: i miei linfociti si sono abbassati troppo e rischio la sospensione se non tornano a dei livelli accettabili..e allora mi dispiace ancora di più leggere queste cose.. io vorrei continuare con tutte le mie forze perchè sto bene e psicologicamente la sto tollerando alla grande, mentre tu la vuoi sospendere perchè ti sta devastando fisicamente e moralmente..spero proprio che la tua neurologa di dia qualcosa da poter affiancare al farmaco A, in modo da aiutarti a sostenere questa terapia!!
157. Ciao io faccio farmaco A da maggio 2011, la terapia è fantastica dal punto di vista pratico ,una pastiglietta al mattino e via, ma purtroppo io peggioro sempre di più senza stare poi così male, è una cosa assurda come le mie gambe soprattutto la sx non ne vogliono più sapere di alzarsi. Questa malattia è strana e di difficile comprensione, faccio fatica a capire durante la giornata quando può cambiare e questo mi destabilizza parecchio, perchè durante la stessa giornata ho cambiamenti ,magari cammino meglio del solito mi siedo mezz'ora non mi muovo più boh il giorno che ci capiranno qualcosa sarà tardi...almeno per me ehh
158. ho ritirato le nuove analisi: in tre settimane i linfociti da 0,27 sono passati a 0,38..sono ancora molto bassi, ma voglio vedere il bicchiere mezzo pieno..non si sono abbassati ulteriormente!!!il "livello accettabile" è ancora molto lontano, ma non dispero! tra una settimana devo fare un nuovo prelievo

per il controllo decisivo.. se si abbassano di nuovo dovrò sospendere, se continuano ad alzarsi, seppur mooooooolto lentamente, posso sperare di restare con il farmaco A!incrocio le dita!

159. Noi che... esitiamo un attimo prima di premere il pulsante. Noi che... ci guardiamo negli occhi e sentiamo un formicolio nel cuore... e anche alle gambe, alle braccia, all'addome... Noi che... "Oddio la puntura, stavolta mi stavo proprio dimenticando" Noi che... "Dai che stavolta non prendo la tachipirina..." e la mattina dopo "ma perchè cavolo non l'ho presa???" Noi che... prendiamo tutto come un dono perchè la vita è bella
160. Noi che... Siamo sclerati dentro e fuori!!! Noi che... La pimpa, con tutte quelle chiazze rosse, ci fa un baffo!!!
161. Noi che...i formicolii sono "da ansia"noi che... dottò, quando facevo gli esami all'università, mi rodeva il sederotto, ma mica mi formicolava!
162. Noi che.....ma stanotte ho avuto la febbre? Xche ho dormito come un ghio e non lo so. Noi che...la camera dell'albergo deve assolutamente avere il frigobar ma non tocchiamo niente da bere. Noi che... a metà serata con gli amici spariamo im bagno x 5 minuti. Noi che.... certe sere la nostra borsa ha "un certo peso" e non è un mattone x sfondare le vetrine
163. Noi che...camminiamo con la gruccetta, ma spesso dobbiamo tornare a casa perchè ce la siamo dimenticata e diciamo "ho l'impressione che mi manca qualcosa"!

Giovani oltre la sclerosi multipla

164. Il parcheggio riservato ai disabili. Tante volte mi sono ritrovato a dover combattere contro l'ignoranza più assoluta delle persone, alla mancanza di rispetto nei confronti di chi, come noi, ha un deficit, una patologia che di certo non ci siamo andati a cercare, ma che per un motivo "X" ci è stata affibbiata... Sicuramente questi miei atteggiamenti, questa mia giustizia privata non è assolutamente da prender come esempio, però quando vedi che un tuo DIRITTO viene continuamente violato, nasce in te quella voglia di stringere i denti e di lottare, di tirar fuori tutto quello che hai a tua disposizione per far sì che questo venga RISPETTATO..!!!
165. solo che per "orgoglio" (Scemo) mi sono ostinato a nn farmi dare il tagliando disabili, stà di fatto che al mattino sono andato a far la visita neurologica e al pomeriggio avevo fisio all'aism, arrivo al parcheggio fiumara distrutto stanco morto ed ho agito come un normodotato ho parcheggiato negli invalidi. Dieci minuti al massimo corredati da una mina in terra, torno dalla macchina vigili e multa.....li ho implorati ma niente....200 euroun "falso normale"....penso che solo io riesco in queste imprese ahhh
166. Caro Massimiliano. Mi conosci e la mia invalidità non è riconosciuta perché è ancora lieve per fortuna... Parli di rispetto, parola che io amo con tutta me stessa soprattutto dalla mia diagnosi... Nel mio caso la SM non si vede a colpo d'occhio e ogni giorno mi viene detto: "ma ti vedo benissimo!!! stai benissimo!!! mica sei malata!!!" E in realtà non riescono a guardare oltre e nel profondo di quegli occhioni che in fondo vorrebbero dire: mi alzo e mi devo prendere un farmaco per gli attacchi di panico, a metà mattina in genere un sedativo per calmarmi, se tutto va bene dopo pranzo una tachipirina o un antinfiammatorio per i dolori, prima di stendermi altri due sedativi altrimenti non chiudo occhio e tre sere a settimana mi buco con un aggegio che sta diventando sempre più fastidioso!! Le gambe sono deboli, la fatica è tanta, i giorni bui aumentano!! Ma sto bene vero? Ecco.... Dal mio punto di vista condivido i vostri modi di farvi rispettare ma purtroppo la gente ignorante non cambierà mai...
167. Ciao Max... Si, è esattamente come dici tu. Anche a me è successo. Ero in centro a Genova, abbiamo parcheggiato in un posto riservato agli invalidi, con Tagliando bene in vista. Scendiamo dall'auto e un signore anziano si ferma in mezzo alla strada e grida..E voi due sareste invalide????? alla mia

risposta è andato via borbottando alcune cose(sai,questi giovani d'oggi!!!!)Credo che la maggior parte delle persone si attiene troppo all'immagine che c'è sul tagliando!

- 168.io vivo in Calabria e precisamente a Vibo Valentia, dove i "miei diritti" non vengono rispettati principalmente negli uffici predisposti a concederli. Ora dirti di più nn so, tu mi dirai: dovevi insistere e lottare! Ma giù da noi nn funziona niente se nn a loro convenienza e sarebbe stata una battaglia persa in partenza
- 169.non c'èrispetto neanche tra quelli che sanno le tue condizioni e ti abitano vicino ,e' una vergognaio sono costretta sulla sedia e nel mio paese non vi sono posti x disabili se non nelle strade dove abitiamo noi disabili e quelli comunali i pochi che ci sono sono perennemente occupati da altri e se chiami i vigili ti rispondono parcheggi dove vuole tanto non le puo' dire niente nessuno quindi non e' una questione di avere una coscienza da parte dei cittadini ma d'intelligenza anche da parte delle istituzioni che non fanno rispettare le leggi e dovrebbero vigilare affinché' queste cose non succedano !!!!!!!
- 170.Ho 38 anni, e da quando ho ricevuto la diagnosi, 14 anni fa, si può dire che la mia sclerosi multipla è sempre stata anche «la mia SM sul web». Un rapporto ombelicale. Quasi, a volte, da non capire dove finisca il reale e cominci il virtuale. Senza il web oggi non sarei la stessa Maria (il nome è di fantasia)...Da anni ho soci, amici, persone reali con me. Ma per i primi 5 anni (asintomatici), in cui negavo tutto quanto, il web è stato la mia sola finestra sulla SM, con i pro e i contro che questo comporta. Il web ha cambiato quel maledetto giorno della diagnosi, quando ho capito (ero ignorante) che non sarei morta. Il web ha traghettato la mia paura in una realtà quotidiana. Sei anni di terapia e dopo travagli, incidenti, (le auto-iniezioni me le ha spiegate un'infermiera professionista su un forum!) pian piano, mi sono trovata con altri, anche all'estero... I forum sui sintomi, sui farmaci, sull'evoluzione; in fondo c'è sempre da combattere la paura e la solitudine, ma quando parli con altri come te, è molto diverso che sentirsi dire i «dai, però stai bene» della gente comune. La ricerca scientifica, il linguaggio, parole come «esame obiettivo» (cos'è sta roba?), parlare meglio col tuo medico perché sai qualcosa di più. Poi sì, ci sono anche i contro: mi scrive uno pseudo-dentista e mi propone una fantastica 'cura' (?) eliminando le otturazioni in amalgama. Le persone tentano cure alternative, 'miracolose', mentre i neurologi «ci usano solo come cavie» (sic!). Arriva un'altra cura, azzardi a postare su facebook che non è provata, e la gente ti aggredisce. E il confronto con chi sta peggiorando? Sarà pure sbagliato, ma quando sei sola con la tua paura...«Oddio, forse non sto più bene come credevo». Puoi essere alfabetizzata, avere un buon medico, ma quando la paura è seduta con te davanti al PC... È possibile, mi chiedo, prendere solo il buono?
- 171.Ho 41 anni, sono assolutamente d'accordo con te, Fism- Aism- world MS- via web ci tengono aggiornati e ci danno quella parola che fuori è impossibile sentire, io personalmente non faccio la cura perché la mia è una diagnosi, da 4 anni, di possibile SM, anche se domani ho la risonanza di 2 ore, e controlli semestrali. Io sono stanca, di quella stanchezza che non ti dà lucidità, che ti attanaglia, ma ho un figlio piccolo e non posso lasciarmi andare, ma sentire e leggere di questa malattia mi dà sostegno, e grazie al web, l'anno scorso, in quella settimana in cui si poteva parlare coi ricercatori ho saputo che la mia forma è 'benigna' e che potrebbe restare così per sempre, come succede nel 20% dei casi!insomma grazie del sostegno al web e non sei sola Maria (il nome è di fantasia)!
- 172.io non ho paura...sai perché invece tu ne hai? Hai paura perché pensi che ci sia ancora speranza...io invece ho già' accettato il fatto che non c'è nessuna speranza...prima lo accetti e prima scomparirà' la paura. Detta così' sembra cruda...ma...bisogna capire...rendersi conto...ed accettare...che questo non e' un film...quelli dove il buono...sconfigge il cattivo...salva il mondo...e vive felice e contento con la bella...in questo film...il buono...viene preso a schiaffi dal cattivo...non salva il "suo" mondo che cade a pezzi un giorno dopo l'altro...e quanto alla bella...la può guardare in fotografia...Non bisogna dimenticare che esiste un'emozione...un sentimento...in grado di farci stare più male della malattia...la speranza...bisogna sforzarsi di vivere il momento presente...l'adesso...senza riporre fiducia in ciò' che potrebbe accadere...ma potrebbe anche non accadere...se poi accade...saremo felici...ma se non accade...non sarà per questo che saremo tristi.

“Si può imparare qualcosa da un temporale. Quando un acquazzone ci sorprende, cerchiamo di non bagnarci affrettando il passo, ma anche tentando di ripararci sotto i cornicioni ci inzuppiano ugualmente. Se invece, sin dal principio, accettiamo di bagnarci eviteremo ogni incertezza agendo con risolutezza e non per questo ci bagneremo di più. Tale consapevolezza si applica a tutte le cose.” (Yamamoto Tsunetomo-la via della spada). Sto parlando di qualità della vita...penso che accettarsi...ed accettare il proprio destino...sia basilare per poter ambire ad una certa “serenità” che non è da confondersi con una “serena rassegnazione” perché nessuno sta parlando di resa...sto parlando di consapevolezza ed accettazione del proprio destino...sto parlando di accettare se stessi, i propri limiti ed il proprio fato quale che esso sia...con le dovute proporzioni...la stessa lucidità di fronte all’inevitabile che ebbero i 300 delle Termopili oppure i nostri soldati schierati nella battaglia di El Alamein. Solo quando la linea di non ritorno è superata...solo di fronte all’inevitabile...gli esseri umani esprimono ciò che sono...dando il loro meglio...o il loro peggio...

173. Caro Luca (il nome è di fantasia), le tue citazioni sul fatto di “arrendersi” – diciamo così – al fiume della vita, con tutto ciò che essa porta, dolore compreso, sono molto belle. Ma dissento sul fatto che non si debba avere speranza, e che la speranza – nel mio caso, ma il mio è solo un esempio – sia ciò che mi “incastra”, ciò che dà paura. Punto primo: la speranza fa andare avanti, sopravvivere e dà quella bella cosa che io chiamo tenacia, in tutto, nella malattia ma anche in tutto il resto. Punto secondo: avevano speranza anche gli ebrei confinati nei lager nazisti (leggi Frankl a proposito, “Alla ricerca di un significato della vita”), quindi in un contesto che chiunque definirebbe privo di speranza (roba che il peggio se progressiva è poco, a confronto). Ebbene questa speranza ha permesso ad alcuni di loro – alcuni, beninteso: non tutti – di sopravvivere. Come lo spieghi, questo? La speranza, caro Luca (il nome è di fantasia), NON è da confondersi con l’“illusione”. Illusione è dire “non ho la malattia, non si muoverà mai”, etc etc. Illusione, ovvero negazione. Speranza è: comunque sia e al di là di tutto, io sono viva. La speranza non dà paura; l’illusione, sì. E addentrarsi nel web non dovrebbe darci né troppe illusioni (false) né troppa paura (ed è questo un po’ più difficile). Ti abbraccio!

174. non ci penso nemmeno lontanamente alla resa...io parlo di raggiungere una condizione mentale di accettazione dell’inevitabile...perché il nostro destino ci porta verso determinate condizioni mediche...per la nostra generazione...poco o nulla cambierà...pillole o non pillole...Sto parlando di continuare a combattere comunque...combattere fino alla fine...anche senza possibilità di vittoria...la speranza ha la grande pecca di alimentare l’illusione...cosa che puntualmente succede alle persone deboli...e diciamo...che chi ha il nostro “problema” e parecchio debole...Quanto agli ebrei...potrei parlare della rivolta del ghetto di Varsavia...quelli che si rivoltarono avevano già presente la fine che avrebbero fatto...ma rivoltarsi era la cosa giusta...quindi la fecero...quanto a quelli tradotti nei campi...certo che speravano...speravano perché era l’unica cosa che potevano fare...chi è sopravvissuto e sopravvissuto grazie all’arrivo dei Russi e degli Anglo-Americani...“Come fai a raccogliere le fila di una vecchia vita... come fai ad andare avanti... quando nel tuo cuore cominci a capire... che non si torna indietro... ci sono cose che il tempo non può accomodare... ferite talmente profonde... che lasciano un segno”(JRR Tolkien -Frodo Baggins ne il signore degli anelli) “Si può imparare qualcosa da un temporale. Quando un acquazzone ci sorprende, cerchiamo di non bagnarci affrettando il passo, ma anche tentando di ripararci sotto i cornicioni ci inzuppiano ugualmente. Se invece, sin dal principio, accettiamo di bagnarci eviteremo ogni incertezza agendo con risolutezza e non per questo ci bagneremo di più. Tale consapevolezza si applica a tutte le cose.”(Yamamoto Tsunetomo-la via della spada)

175. A 27 anni arriva la diagnosi di Sclerosi Multipla troppo difficile da digerire. Avevo un fidanzato che amavo immensamente, l’unico che mi ha sempre sostenuta, sopportata e supportata qualunque fosse la mia scelta: lui era tutto il mio mondo. Ma a guastare tutto questo, a 27 anni arriva la diagnosi di Sclerosi Multipla troppo difficile da digerire. Abbiamo pianto insieme, lo libero da ogni impegno perché io sono “rotta”, io non guarirò mai e lui meritava qualcosa che fosse migliore di me. Ma l’Amore a quel tempo era tanto, giurò che non mi avrebbe mai lasciata tanto che dopo poco tempo mi chiese di sposarlo. Estasiata e felice, cominciai i preparativi per il matrimonio. I mesi passano felici... e lui mi molla con casa comprata, mutuo acceso, ristorante pagato. Non mi amava più. Ci credereste? Ben undici anni insieme e tutto l’amore svanito con un matrimonio alle porte. E quei

pochissimi amici che avevo in realtà erano suoi amici, quindi mi mollarono tutti. Malata e sotto terapia, senza lavoro, senza amici, con la mia casetta in affitto che avrei dovuto lasciare a breve per andare a vivere nella casa comprata con lui e l'unica mia ragione di vita che mi molla (per mettersi dopo poco con la mia migliore amica, che clichè!). Cosa ho fatto? Dopo aver pensato seriamente al suicidio, semplicemente... sono andata avanti. Sono letteralmente rinata... per la prima volta nella mia vita... mi sono vista BELLA. Non vuol dire ovviamente che io lo sia davvero, non ho questa presunzione. Voglio solo dire che finalmente ho fatto pace col mio corpo. E' mio, quella nello specchio è la mia faccia e quelle gambe piene di lividure sono le mie e sono belle così come sono. Non potrebbe essere altrimenti. Molti tabù per me sono caduti... le cose che nella mia "vecchia vita" non mi sarei mai sognata di fare erano tante. Adesso a volte stento ad accettare il mio modo di comportarmi in passato. La malattia mi ha cambiata profondamente, ma in meglio! Questa è la mia vita, questa è la nostra vita... ne abbiamo solo una così come abbiamo un solo corpo. Amiamoci di più. Siamo uomini e donne e non è la malattia o i chili in più o altro a caratterizzarci. Io non sono una grassona, io non sono una malata di sclerosi multipla. Io sono io, e cerco di essere la persona migliore che posso!

176. Ciao Titta sono la mamma di Carla (il nomw è di fantasia) anche lei con la SM. mia figlia è una bellissima ragazza, soprattutto bella dentro come te. Abbiamo scoperto la malattia solo due anni fa dopo aver brancolato nel buio per anni!!!! Questo l'ha resa molto forte, affronta la malattia con grande coraggio i lividi un pò meno! non si è chiusa a riccio. Ha molti amici... Il segreto è proprio questo non isolarsi mai!!! La famiglia per chi ce l'ha, gli amici, il lavoro sono la terapia migliore; anche l'amore se c'è!!!! Sei stata molto coraggiosa nel riprendere la tua vita in mano... sono felice per te, so che non è facile ma questo esercito di eroine in fine vincerà questa assurda battaglia... Io come mamma condivido questo problema con grande serenità grazie alla dolcezza della mia bambina! E' stata e sarà sempre dura, non capito subito.... perchè volevo rifiutare con tutte le mie forze quello che stava succedendo ma la forza interiore di Ale, tra l'altro molto credente, ha dato la forza anche a me! Baci

177. Ho iniziato la terapia, finito gli esami all'università e ho scoperto di avere dentro una forza che non avrei neanche sospettato. Ogni grammo di forza fisica che perdevi veniva compensato da un etto di energia "esplosiva" che mi dava la spinta per andare sempre più forte. I controlli andavano bene, ero di nuovo in carreggiata, con un fidanzato che mi è stato vicino a modo suo per sei mesi. Poi un giorno, mi disse che per quanto potessi star bene, domani sarei potuta peggiorare e perdere tutto quello che avevo protetto dall'uragano della malattia. "Cosa succede se scopri che non puoi camminare? Che ne sarà dei tuoi studi se dimentichi tutto? Che te ne fai della vita se persino respirare diventa opprimente". Mi riportò alla realtà, tutto quello che diceva non era così assurdo e improbabile. Mi sentii svuotata e sconfitta. La malattia era entrata nella mia vita, facendo a pezzi ogni cosa e ora mi lasciava sola con i cocci appuntiti della mia esistenza. Piansi per giorni. Poi aprii gli occhi. La malattia non mi aveva rubato niente. Aveva allontanato solo i codardi dalla mia guerra

178. anche la mia storia è proprio simile alla tua... a voltarmi le spalle sono stati i genitori del mio fidanzato di allora..e poi ovviamente anche lui si è arreso al pensiero dei suoi genitori che già mi vedevano su una sedia a rotelle.. e proprio dopo 6 mesi ho deciso di allontanarli dalla mia vita... è stata una brutta botta ma adesso ho trovato una persona che riesce a starmi sempre accanto..che ha voluto continuare a conoscermi nonostante sapesse della malattia...e continua a ripetermi che se dovesse succedere qualcosa lui sarà vicino a me per sostenermi...dobbiamo davvero allontanare i codardi dalla nostra vita come dici tu...saranno poche le persone che ci rimarranno sempre vicino ma almeno sappiamo che lo fanno perché ci vogliono davvero bene!!!!!!! combattiamo sempre e viviamo la nostra vita col sorriso

179. Sono laureato in biologia, ho avuto l'esordio della malattia nel 2006 e nei primi due anni si è presentata in maniera piuttosto dura. Ho deciso di sfidarla, e ho chiesto un dottorato di ricerca in neuroscienze all'università di Torino.«Ci sono ottimi medici, purtroppo però tanti tendono a guardare la sclerosi multipla in modo troppo standardizzato e rischiano di dimenticarsi che dietro c'è sempre una persona che andrebbe trattata nel suo complesso e non un semplice numero

AISM (Associazione Italiana Sclerosi Multipla)

180. questa è la domanda, cercando i termini "scosse elettriche", rigidità, e tutte le cose che sento arrivo sempre a pagine e forum che parlano di malattie che portano a problemi della guaina mielinica. Anche voi avete questo tipo di problemi? Intendo la rigidità, le scosse elettriche fortissime, la mancanza di forza nel braccio e nella gamba? Ad esempio le scosse che sento sono fortissime e continue giorno e notte, come se tenessi le dita in una presa elettrica, e quando schiaccio un tasto della tastiera del pc o tocco qualcosa con il dito o stringo il pugno ne parte una più forte che sale su per il braccio. Per adesso vi saluto, a ho 38 anni... se vi va di rispondermi o farmi delle domande mi farà molto piacere, quando parlo di queste cose con amici o parenti capisco che con capiscono :) spero che qui troverò dei compagni di avventura con cui confrontarmi. Grazie a tutti e facciamoci coraggio!!
181. Ciao Gioweb, Io sono una nuova diagnosticata(per cui ho ancora poca esperienza) ma come sintomo io riconosco solo la sensazione di rigidità agli arti e la debolezza muscolare....per quanto riguarda le scosse elettriche so che anche con la SM a volte si avvertono cose del genere ma mi sembra si parli di scosse collegate alla Flessione del capo...Per quanto riguarda i farmaci ho dimestichezza (ma non ho mai assunto) solo coi farmaci A e B che vengono prescritto per dolori neuropatici...spero che qualcun'altro possa esserti più utile e ti auguro di trovare una soluzione quanto prima!!!buona fortuna!!!
182. beh hai dimenticato di dire una cosa importante, ovvero cosa hanno scritto sul referto rnm, parli di danno alla guaina mielinica, beh quello dalla rnm si vede eccome, specie con il gadolinio(contrasto). il liquor non fa testo, io l'ho sempre avuto negativo e ho la sm da una vita, difatti mi dimisero con diagnosi di sindrome demielinizzante e non sm, ma dopo qualche anno senza piu' fare il liquor hanno detto chiaramente che era una sm. per i sintomi beh tutte le patologie neurologiche che interessano la mielina hanno gli stessi sintomi, la sm la mielite etc etc. e' strana la tua situazione ciao
183. Ciao a tutti, :) Mi chiamo Gabriele ma potete chiamarmi Spank :) Ho 25 anni e per natale 2010 ho ricevuto come regalo la sclerosi multipla !Dopo un po di ricerche ho deciso di iscrivermi qui!!! Beh buon forum a tutti quanti e se avete un paio di minuti da perdere vi racconto la mia storia La mattina di natale mi sveglio con una strana sensazione al piede destro, quella che tutti voi conoscete bene ma all'epoca per me molto strana. Do la colpa al fatto che mi ero sorbito 3 ore d'auto il giorno prima e la notte avevo dormito in un divano letto scomodissimo. Ci do poco peso e proseguo con il mio natale..La sera del 26 mi accorgo che la sensazione si e' estesa fino al polpaccio.. Di nuovo do la colpa alla seconda notte sul solito divano letto e alle altre 3 ore di macchina fatte per tornare a casa..La mattina del 27 proprio non ci siamo.. Ora ho tutta la gamba destra, fino all'anca, andata. Decido di andare a lavoro lo stesso dato che il mio medico era in ferie pensando che magari muovendomi mi passasse..Niente..Alle 17 ero ko oltre al formicolio comincio ad aver dolore come se i muscoli mi volessero esplodere..Tappa al pronto soccorso dove inizia il calvario..Oltre a tac e 750.000 esami del sangue ho atteso un milione di ore finche la notizia del ricovero in neurologia in un ospedale a 30km di distanza...Finisco in stroke unit con 3 persone nella stessa stanza.. Uno morente, uno completamente pazzo che urla 24h non stop e uno che ha appena avuto un ictus..A parte il fatto che non ho dormito ma mi ritrovo in una stanza nelle condizioni che ho appena detto, sotto stretto monitoraggio con cavi ovunque, senza sapere cosa sia quello strano sintomo..potete ben immaginare come stavo..La mattina seguente risonanza magnetica che rileva delle macchie sul tratto spinale e nel cervello. Altra batosta.. (morirò ?) bah..15 minuti dopo (disperato come mai prima di allora dato che sono molto menefreghista e solare) mi trovo seduto con un dottore fresco di laurea che buca 10 volte (10 volte!!!!) per tentare una rachicentesi che non riesce (e che mi faranno il giorno dopo) senza ancora sapere cos'ho o cosa potrebbe essere...Il giorno dopo finalmente arriva un dottore decente che mi prende in carico e mi spiega tutto.. Mi fa il prelievo del liquor e mi mette sotto terapia in una stanza tutta mia (finalmente)!!Dopo 6 giorni di flebo mi dimettono dicendo che ci vorrà una 30ina di giorni per la diagnosi. Cilgliegina sulla torta dopo 45 giorni mi chiama la capo sala e invece che darmi l'appuntamento col medico (errare umanun est) mi dice di andare a ritirare i referti. Io tutto felice (penso che se fosse stato qualcosa di grave avrei parlato con qualcuno invece che ritirare una letterina) vado li e in ascensore solo soletto apro la busta e scopro di avere la sclerosi

multipla. Inutile dire che il mondo mi e' crollato in testa e mi hanno trovato svenuto in ascensore i poveri cristi che lo hanno preso dopo di me..Ora sono in cura in un centro specializzato e grazie ad una mia collega (anche lei nel club sella sm) e al sostegno della mia dolce mezza (:)) ho ritrovato il sorriso e un pelo di serenità.Ecco così e' come ho scoperto di far parte del club.. Inutile dire che subito dopo i miei hanno svaligiato lo stand delle gardenie :)Spero di non avervi annoiato ma di aver strappato qualche sorriso e come dice il mio omonimo animato alla padroncina iaia IO IO IO SPANK BRAVO IO.... baci Si vis pace, para bellum

- 184.ciao a tutti ,mi chiamo Luca (il nome è di fantasia) ,da poco ho scoperto anch'io di avere la sclerosi dopo vari accertamenti. Adesso aspetto la chiamata x il day hospital x il prelievo del liquor. Onestamente mi fa un po' paura,ma lo debbo fare. A proposito,è doloroso? La mia vicenda sembra una soap opera,che adesso non sto a raccontare perché non ho chiara la situazione,con medici che...non so se chiamarli medici. Mi sento come se fossi entrato in un tunnel ,e non riesco a vedere l'uscita. Non ho la + pallida idea a cosa debbo andare contro,però leggendo il forum ho preso un po' di fiato. Sono nuovo, non fate caso a ciò che ho scritto,possibilmente sbagliato. Saluti
- 185.Buongiorno a tutti, scrivo dopo 4 mesi dall'inizio delle iniezioni per condividere con chi deve iniziare la stessa cura, quella che la mia esperienza fino ad oggi. Le prime iniezioni mi portavano febbre alta e dolori articolari, le facevo (e continuo a farle) la sera prima di cena, così ho tutta la notte per "sfogare" i sintomi influenzali. Prendevo due tachipirine, ma allo scoccare della fine dell'effetto del paracetamolo ritornavano dolori e febbre; ma passata la notte, fortunatamente, quando mi alzavo era come se niente fosse. L'intensità dei dolori e della febbre dipendeva dal punto in cui la facevo. Dopo un mesetto, ho iniziato a prendere solo più una tachipirina perché la febbre non me la provocava più, avevo solo un po' di dolori articolari. Da lì a poco sono scomparsi anche i dolori articolari e ora posso farla anche se sono fuori casa restando non dolorante ;). A oggi ho parecchi sbalzi d'umore, poco simpatici da avere (sia per me che per chi ha a che fare con me!), perché sono di tristezza profonda o nervoso o depressione o apatia...spero che passiamo una volta che l'organismo ha accettato la terapia (mi hanno detto che anche quelli posso essere effetti del farmaco). Dalle ultimi analisi del sangue fatte, risultano alti i valori della transaminasi, quindi vedranno come fare alla luce dei prossimi esami, se diminuirmi il dosaggio o cambiarmi le iniezioni. Spero di essere stata utile a qualcuno di voi, e se qualcuno vuole farmi altre domande, chieda pure. Un abbraccio
- 186.salve a tutti...Sono un neo diagnosticato...Volevo chiedere se qualcuno ha avuto la mia stessa esperienza. . La malattia mi Si è presentata con una emiparesi al lato sinistro. .sono rimasto x due mesi con braccio e gamba completamente fuori uso e senza possibilità di controllo. . I medici mi hanno detto che è stata un'esplosione della malattia del tutto anomala. . Volevo sapere se qualcun altro ha avuto la mia stessa esperienza e se è riuscito a recuperare. . ps ho 23 anni ed è molto difficile . . Spero che condividendo la mia esperienza con voi possa x lo meno trovare un po' di conforto...
- 187.Buongiorno a tutti! Io non ho ancora una diagnosi, ma esami in corso... La mia esperienza e ' molto diversa , ho perso solo parte della sensibilità di una gamba e qualche problema alla vista , trigemino ecc. Posso dirti che ...sento quello che stai vivendo ! Io non ci sono dentro pienamente , ma già mi crea una instabilità emotiva molto forte . Piango per un nonnulla anche in presenza di altre persone non riesco a trattenermi . Non so se questo dipenda da questa maledetta , oppure sono io che pensando al peggio mi sto' ammalando sul serio. Ho sentito diversi episodi con il manifestarsi di sintomi così forti , ma che sono comunque rientrati completamente. Ti auguro ogni bene , sii forte. Ciao Carla (il nome è di fantasia) volevo ringraziarti della risposta. . X Quanto riguarda l'instabilità è normale... Anche io piango e rido molto più spesso e x i motivi più stupidi. . Ci sono alcuni momenti ke ti butti giù soprattutto all'inizio...Ma poi inizi a convivere. . Certo la mia esperienza è diversa. . Sono stato due mesi sulla sedia a rotelle...Però dobbiamo farci forza. . X andare avanti. Non ti preoccupare... Fa bene parlarne...A me la diagnosi è stata molto veloce perché Si pensava ad un tumore al cervello x la manifestazione. . Aggiungo che io sono del Gargano e abbiamo l'ospedale di San Giovanni rotondo ke è un ottimo ospedale. . L'esame x avere la sicurezza della malattia è l'estrazione del midollo osseo , il liquor . A me l'hanno fatto dopo due settimane e i risultati li ho avuti dopo una settimana. . Poi cmq devi fare parecchie risonanze magnetiche con mezzo di contrasto. . Questi sono più o meno gli esami più importanti...

188. Ciao aramisses, stesso percorso tuo molti molti anni fa, a quei tempi la bestia (sm) era quasi sconosciuta e l'emiparesi lato sx come è venuta così se ne è andata, (pensavano fosse un tumore al cervello) e allora in attesa di diagnosi niente cure e, secondo me quello è stato l'errore, era da aggredire immediatamente con boli di farmaco A credo sarebbe regredita immediatamente anziché in 2 mesi, cmq stai tranquillo, ora le cure ci sono e rallentano abbastanza la malattia. ps. x i neodiagnosticati dopo 30anni di SM sulle spalle direi che non sto malaccio, e, non dimenticate, tutti, ai primi sintomi aggredite la malattia, vivete la vostra vita facendo finta di non aver mai avuto niente, e, se proprio volete passare dal forum, fatelo un volta l'anno o ancora meglio, mai!!! Un caro saluto e se volete, fate un salto dove vola la colomba solitamente trovate qualcuno la sera tardi.....Ciao
189. Ciao a tutti, ho 53 anni mi è stata diagnosticata da circa un mese la SM-RR, ancora non ho iniziato alcuna cura in quanto dicono che si parte dall'autunno per evitare il caldo atroce e i disturbi ad esso legati. Non so ancora che terapia seguirò, pare che io abbia già da tanto tempo questa "amica" nascosta che mi gioca contro - però solo da un mese ho avuto una serie di sintomi tali da dovermi ricoverare. Quindi RM, rachicentesi e voilà. Devo dire che me l'ero diagnosticata da sola qualche mese prima, la stanchezza cronica infinita, una sorta di progressiva paresi a sinistra della mano e della gamba, le vertigini, cercavo su internet e tutto deponeva a favore...ma è strano notare l'enorme differenza tra formulare una ipotesi su se stessi e poi sentirsi le conferme dai medici. Sappiamo apparentemente già tutto su di noi! Ora mi chiedo che atteggiamento avere e soprattutto come dirlo agli altri. E' quello che mi crea più problemi, fino a ora l'ho detto solo a pochissime persone, strano ma vero mi vergogno a parlarne! Ora vi lascio ma ritorno presto qui a scrivere. Un abbraccio a tutte/i.
190. tesoro chi si dovrebbe vergognare sono le persone che rubano che tradiscono o che ammazzano di botte i propri bimbi, non noi. io all'inizio non riuscivo neanche a pensarla la parola figuriamoci dirla ad alta voce...non riuscivo proprio a pronunciarla... piano piano con il tempo ho capito che devo andare fiera di come sono perché mentre una che non ha niente si lamenta della stanchezza io vado avanti altre due ore, perché quando indosso un paio di tacchi vertiginosi li apprezzo più di chiunque indossi un paio di normalissime scarpe perché ogni mio passo vale 100000 passi degli altri... e finché le mie gambe cammineranno io non voglio sprecare neanche un giorno neanche uno... riflettici
191. Ciao a tutti, la diagnosi è arrivata una decina di giorni fa ma io ancora faccio fatica a raccapezzarmi...mi è stata proposta terapia dalla mia neurologa ma leggendo qua e là ho notato che ci sono tantissime opzioni così ora mi trovo un po' bloccata perché non so come affrontare la cosa...andare da qualche altra parte?ci sto pensando,vorrei avere un quadro completo delle varie opportunità e di ciò che comportano!! Tutti intorno a me cercano di "normalizzare"...non devo aver paura, devo reagire ma io vi giuro sono ancora a bocca aperta dallo stupore...Mi farebbe tanto piacere se mi scriveste perché io questa sensazione di sembra-tutto-come-prima-ma-in-realtà-non-lo-è faccio fatica a gestirla....e ho la spiacevole sensazione di essere un'estranea nella mia vita di tutti i giorni....ufff!! Grazie e a presto!!
192. ciao rumba darti il benvenuto non è un cosa bella ma benvenuta. è normale non raccapezzarsi all'inizio è tutto nuovo, una doccia fredda. per quanto riguarda le terapie che hai menzionato sono tra le prime che propongo davanti ad una smrr. che dire nella mia ancora breve esperienza dia diagnosticata ho capito che va tutto a tentativi e fortuna, io ad esempio ho iniziato con la terapia e per un anno e mezzo ha tenuto, mi ha coperta, poi sono ricominciate le ricadute e cambiato terapia, 3 mesi fa mi hanno fatto passare al farmaco A, quindi non credo ci sia una risposta certa da dare alla tua domanda. quello che posso consigliarti e di affidarti ad una psicologa per parlarne, aiuta a sfogarsi e tirare fuori: rabbia, paura , incertezza che all'inizio della diagnosi ci sono. con il tempo tutto sarà più chiaro e le informazioni saranno più chiare. almeno io l'ho vissuta in questo modo appena diagnosticata. spero di esserti stata d'aiuto in qualche modo. in bocca al lupo
193. ciao... eccome se ti capisco...all'inizio è come se spegnessero la luce... e ti trovi a brancolare nel buio in cerca di qualcosa a cui aggrapparti. poi piano piano la luce comincia ritornare, fioca debole ma illumina quella speranza che nonostante tutto c'è ancora. Perché ci deve essere. Perché ne abbiamo bisogno x sopravvivere a un destino beffardo che non si sa x quale motivo si è accanito proprio

contro di noi. noi brave persone che magari facciamo volontariato o beneficenza, che ci fa pena pure un cagnolino che vediamo x strada, noi che ci vogliamo dare la colpa ma che di fatto non abbiamo fatto niente di male x meritarcì tutto questo. la sofferenza esiste e qualcuno la deve vivere. ormai penso che se Dio ha scelto me è perché sono speciale perché evidentemente secondo lui ho la forza di affrontare la mia malattia meglio di come saprebbe fare qualcun altro. e dopo un anno dalla diagnosi quando ancora piango rannicchiata nel mio letto, adesso le mie lacrime grazie al suo amore e all'amore di tutti sono meno amare. fatti forza.

194. Ciao a tutti, sono nuova qui e nuova alla SM, solo due mesi fa mi hanno diagnosticato la SM. Il neurologo mi ha detto di averla incontrata (viste le lesioni alla materia bianca) tanti anni fa senza sintomi visibili circa quando ne avrò avuto 20, ora ne 49 perciò circa 29 anni senza sintomi! Ma è possibile? Quando sono andata all'ospedale i sintomi era mancanza di equilibrio, intorpidimento del braccio sinistro e non potevo muovere bene la gamba sinistra. Ora è tutto passato e sono anche rientrata a lavoro, devo finire ancora la fisioterapia e oltre alla stanchezza alle gambe, non ho altri sintomi. Ho fatto un ciclo di terapia all'ospedale, e poi il farmaco scalato che ho finito, dopo di che il neurologo mi ha detto di non prendere altro. Io non sto facendo nessuna cura farmaceutica in questo momento. Non so se è bene o no.. comunque devo rifare la RM con contrasto fra qualche settimana e rivedere il neurologo. Non so se la mia situazione è tipica, il fatto che l'abbia avuta senza saperlo per tanti anni e il fatto che non sto facendo nessuna cura.. Io ne sono comunque spaventata visto che da quello che ho letto avere la SM è come aprire lo scrigno di pandora.. grazie a tutti Mari

195. certo che e' possibile, io ho avuto la stessa esperienza, esordio stimato da anamnesi nel 1985, nessun sintomo degno di nota sin al 2002, nel 2002 gamba sinistra che ha iniziato a farsi trascinare a tratti. Queste sono le cosiddette forme benigne, ovvero quelle che a distanza di 10 o più anni danno solo sintomi sensoriali e non motori. Attenzione benigna non significa che non produrrà danni o che si guarisce, significa che è lunga nel manifestarsi e che a volte si ferma ad un certo stadio e non progredisce. Mio giudizio, e prendilo appunto come mio parere e stop, terapie meno ne fai meglio e'. Informati sulle varie integrazioni per la sm, dall'alimentazione agli integratori vitaminici e antiossidanti (acido alfa lipoico ad es) o su trattamenti alternativi alla medicina tradizionale poi vedi tu cosa decidere ciao

196. Mi chiamo Luca Rossi (il nome è di fantasia) ed ho svolto sempre un' intensa attività fisica ed intellettuale con una piccola parentesi nel 1997 quando ho avvertito senso di stanchezza e parestesie alle mani e lungo il corpo ma solo dalla vite in giù. Curato con iniezioni di vitamine B1-B6-B12 perché sospetto avvelenamento da anticrittogamico sono guarito ma negli anni 2003-2004 sono ricaduto con gli stessi sintomi e sensazioni di affaticamento nonché disturbi dell'equilibrio che aumentavano con ogni anno che passava fino ad arrivare alla stato attuale ove non riesco a fare che qualche centinaio di metri normalmente perché poi comincio a perdere l'equilibrio e ciò accade solo di mattina perché durante la giornata sono quasi sempre seduto: Mi è di conforto il fatto che anche voi siete senza copertura terapeutica ed altro perché anche io a parte qualche integratore non assumo niente. Volevo gentilmente chiedere visto che sono della provincia di Avellino c'è qualcuno che si cura al Moscati di Avellino e come si trova? grazie dell'attenzione ed un forte abbraccio di si trova imbarcato come Voi in questa malattia

197. Salve a tutti. So di essere affetta da sclerosi multipla dal 2004, prima di allora avevo già dei segnali che tutti sappiamo e che solitamente ignoriamo o diamo la colpa ad altro... Poi improvvisamente due attacchi fortissimi, dunque di corsa in ospedale, tanti esami diagnostici che non capivo, in ultimo il verdetto. Bene (diciamo!) ho iniziato dunque subito la terapia. Dunque sono 9 anni che procedo con questo farmaco - oramai odio, odio, odio queste iniezioni!!! Ma cosa c'è di nuovo? C'è di nuovo che da un mesetto circa ho smesso di fare questa terapia! Naturalmente sotto controllo medico! Però volevo dirvi questo: STO MEGLIO!!! Mi sento meno stanca, cosa che prima ero stanca già al risveglio ecc ecc, insomma è strano mi sento meglio, più forte, quasi quasi riesco a stare in piedi e muovermi quasi tutta la giornata, ovvio dico quasi, perché i problemi si sono accumulati nel tempo e si fanno sentire. Cosa ne pensate? Qualcuno di voi ha avuto un'esperienza simile?

198. Buon Pomeriggio ai Visitatori del Forum-AISM. Con il vostro consenso vorrei descrivere una mia ricerca autodidattica, che ho svolto per capire le cause delle malattie neurodegenerative, una delle quali è la SM. A seguito della ricerca, posso in tutta responsabilità affermare che, per una cura efficace della SM è necessario AUMENTARE adeguatamente la Circolazione Cerebrale, aumentando quindi l'efficacia del sangue e soprattutto dell'Ossigeno Disciolto che affluiscono al Cervello. L'Ossigeno Disciolto, la cui quantità è indicata dalla pO₂ arteriosa, l'esatta funzionalità del quale non è stata ancora studiata dagli Istituti Scientifici di Medicina, è molto importante che aumenti nel Flusso Cerebrale, perché essendo PARAMAGNETICO un suo maggiore apporto aumenta l'Attività Bioelettrica Cerebrale, determinando la Neuroprotettività e Rigenerazione Cellulare, la quale potrà far ricrescere le Cellule Mieliniche deteriorate che formano la Guaina degli Assoni, ripristinando la trasmissione degli Impulsi Nervosi i quali azioneranno nuovamente i Muscoli e le altre Attività Cerebrali, consentendo un netto miglioramento delle Condizioni Fisiche nelle Persone con SM. Ho ancora altro da scrivere, facilmente verificabile, ma è necessaria la vostra approvazione. A presto
199. Molto importante per la cura della Sclerosi Multipla è fondamentale assumere insieme al Ginkgo Biloba, anche il Perossido di Idrogeno al 35% per uso interno alimentare diluito con acqua distillata, seguendo le istruzioni dello studio che ho inviato. Con i due prodotti assunti giornalmente, insieme all'importante Fisioterapia Riabilitativa, si ottiene, a mio parere, la cura più efficace per la SM, perchè aumenta l'importantissimo Ossigeno Disciolto nel Flusso Cerebrale, indicato dall'aumento della pO₂ arteriosa. L'aumento dell'Ossigeno Disciolto Paramagnetico nel Flusso Cerebrale e Organico migliora l'Attività Bioelettrica di tutte le Cellule del Cervello e del Corpo, ottenendo la Neuroprotettività e la Rigenerazione di nuove Cellule Cerebrali, le quali sostituiranno le cellule della Mielina deteriorate nella Guaina degli Assoni, i quali sono le vie di trasmissione degli Impulsi Elettrochimici del Sistema Nervoso Centrale. Dopo alcuni mesi di questa cura ricresceranno molte nuove Cellule della Mielina degli Assoni, grazie alle quali saranno nuovamente trasmessi ai Muscoli e alle Aree Cerebrali, gli Impulsi Elettrochimici generati dal Sistema Nervoso Centrale, determinando un netto miglioramento delle Condizioni Fisiche. Questa è per ora una mia teoria dovuta alla ricerca che ho svolto da autodidatta, sarebbe necessario farla conoscere ai Medici, i quali, convincendosi, decideranno di verificare e controllare le realtà da me proposte non ancora studiate dalla Scienza Medica. Arrivederci
200. <http://mediterraneanews.org/2011/10/ginkgo-biloba-una-pianta-utile-nella-sclerosi-multipla-uno-studio-americano/> Questo articolo che ho inviato può essere utile per capire come si cura la SM, perchè indica un prodotto, il Ginkgo Biloba, assumendo regolarmente il quale migliora la Circolazione Cerebrale, migliorando l'Afflusso di Sangue e soprattutto Ossigeno Disciolto Paramagnetico alle Cellule del Cervello, determinando un aumento dell'Attività Bioelettrica Cerebrale, per merito della quale si ottiene la Neuroprotettività e Rigenerazione Cellulare necessarie per una cura efficace della SM.