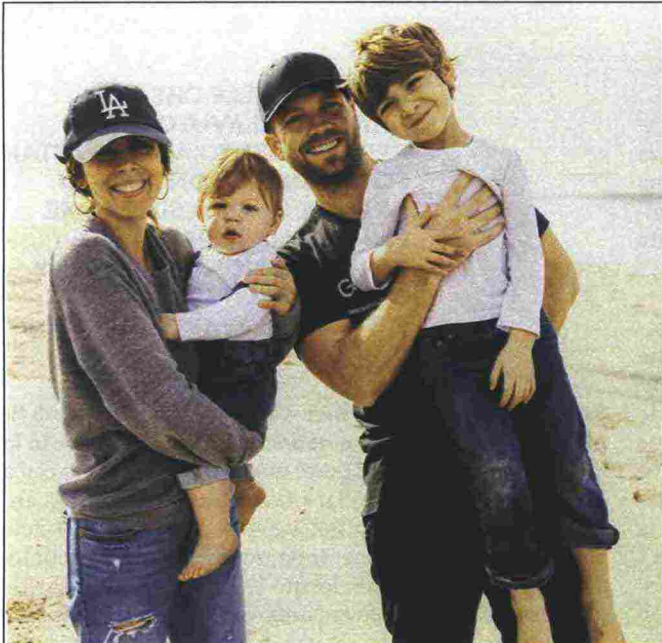


NEWS

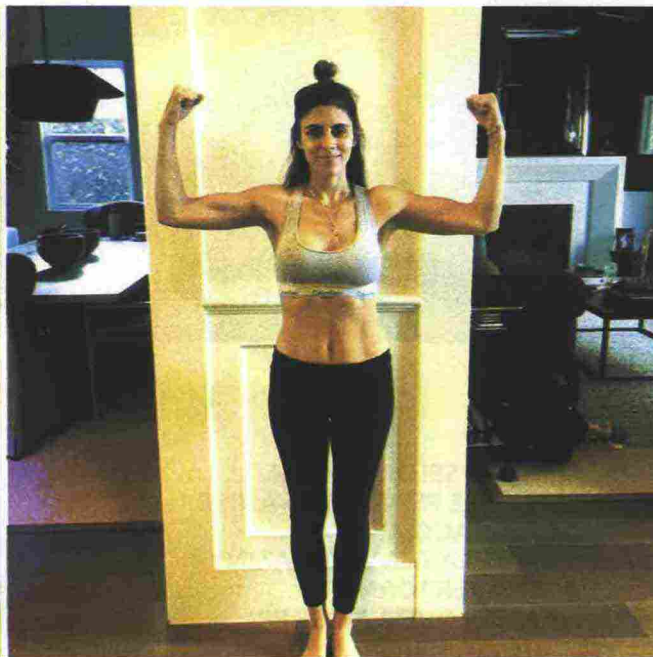
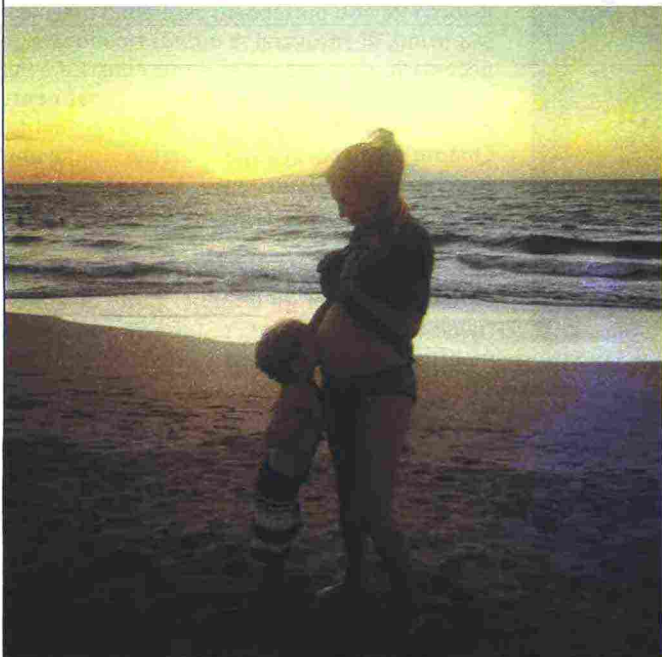


TESTIMONIANZE

# LA MIA RIVINCITA SULLA SCLEROSI MULTIPLA

No, la cura che guarisce ancora non c'è. Ma la ricerca fa passi avanti e oggi una generazione di giovani malate si batte per avere dei figli e una vita assolutamente normale

di Caterina Duzzi



PHILANIE LYNN SIGLER

124632

«P» osso mandarti una cosa che ho scritto qualche mese dopo aver scoperto di essere malata?». Il whatsapp di Emanuela arriva subito dopo l'intervista, una telefonata fiume nell'ora del pisolino dei bimbi: «E che sciocca sei stata fino a qualche giorno prima a lamentarti dei tuoi capelli poco lucidi e di un po' di cellulite che si annida sulle cosce. Proprio sciocca. Però poi i giorni passano e ti rendi conto che la vita è fatta dell'emozione per una risonanza che non mostra la comparsa di ulteriori aree demielinizzate ma anche per il nuovo smalto verde acido appena comprato. Perché il primo modo di combattere una malattia è non lasciare che ti cambi. Sono qui e continuo a lottare contro la sclerosi ma anche con la cellulite».

Emanuela Dalle Molle, 36 anni, è una dei 118.000 italiani che soffrono di Sclerosi multipla, una malattia neurodegenerativa complessa, e appartiene alla categoria più colpita, le donne tra i 20 e i 40 anni. In questi dieci anni è diventata mamma di Daniele, 6, Luca, 4, Margherita, 2. Nati quando finalmente si è arresa all'amore del suo compagno, l'uomo che poi ha sposato («Ho cercato per anni di allontanarlo, non volevo che mi stesse vicino per forza»), nati quando ha trovato il coraggio di chiedere al suo neurologo se poteva avere figli e la risposta è stata: «Fatene e fatene tanti».

**Se Emanuela si fosse ammalata anni prima, non solo nessun medico le avrebbe mai consigliato di avere un bambino,** ma la prognosi sarebbe stata ben diversa: a dieci anni dall'esordio della malattia avrebbe avuto il 50 per cento di probabilità di essere in carrozzina. Che cosa è cambiato? «Tutto. Vent'anni fa non esistevano terapie per la SM. Si utilizzavano farmaci aspecifici come il cortisone a cicli» risponde Lucia Moiola, coordinatrice del Centro sclerosi multipla dell'Ospedale San Raffaele di Milano. «Nel 1996 è arrivato il primo interferone e poi è stata la volta del copaxone: hanno rappresentato una svolta storica. Grazie a questi farmaci per chi iniziava precocemente la cura cambiava sensibilmente la prognosi». Negli anni, la ricerca non si è mai fermata e le ultime medicine che sono state

**QUESTO ARTICOLO NASCE DOPO GLI APPROFONDIMENTI SUI NUOVI FARMACI CHE ABBIAMO PUBBLICATO SUL SITO DI DONNA MODERNA. E CHE HANNO SUSCITATO UN RECORD DI REAZIONI E COMMENTI DA PARTE VOSTRA**

messe in circolazione hanno il merito di stabilizzare anche le forme più aggressive della malattia. Certo, sulle nuove terapie si procede giorno per giorno, tra luci e ombre. «Prendiamo la cladribina, il principio attivo più recente: anche se sulla carta sembra funzionare molto bene non abbiamo abbastanza dati sulla sicurezza e l'efficacia nel follow up» specifica Moiola. Sul tema c'è molta attenzione e anche pareri discordanti: un recente articolo di *Donna Moderna* proprio sulla cladribina, su Facebook ha totalizzato 10.000 commenti in poche ore e alcuni lettori hanno accusato il principio attivo di essere "un fake", una soluzione illusoria. «Non tutti i farmaci sono adatti a tutti i pazienti. Quelli a disposizione sono molti e, proprio per questo, è fondamentale una personalizzazione della terapia, bilanciando rischi e benefici» continua l'esperta. Se il paziente ha tante ricadute ravvicinate, presenta molte lesioni alla risonanza, se accumula disabilità precocemente, se ha bassi livelli di vitamina D bisogna agire con farmaci definiti di "seconda linea", terapie più efficaci ma che possono avere controindicazioni.

**«Di SM non si guarisce, ma è possibile bloccare la malattia** e oggi, se la diagnosi e la terapia sono tempestive, nessun paziente dovrebbe aspettarsi di diventare disabile. E una volta stabilizzata la malattia con la terapia giusta, ogni donna può pianificare una gravidanza in accordo con il neurologo» spiega Lucia Moiola. Per Emanuela, la prima è arrivata dopo un percorso fisico ma soprattutto mentale: «Non sapevo che cosa mi sarebbe successo, quale forma avrebbe assunto la mia malattia. Riuscire ad accettare che questa cosa era capitata proprio a me che non avevo mai fumato, che ero fissata con l'alimentazione era già stato duro. Come era stato possibile che una mattina mi fossi svegliata con un braccio un po' indolenzito e qualche mese dopo fossi una malata, di una malattia mostruosa che facevo fatica anche a pronunciare? Dal momento della diagnosi definitiva, che è arrivata dopo mesi di incertezze e di esami, fino alla gravidanza sono passati 4 anni. Anni in cui ho attraversato tante fasi, il dolore, la paura, la rabbia, l'invidia, perché gli altri non erano malati e io sì. Ho vissuto giorni di follia e autocommiserazione chiusa in casa a piangere e a buttare oggetti per terra. Ma poi mi sono ritrovata: volevo di nuovo lo smalto ab-

A sinistra alcune foto postate su Instagram dall'attrice Jamie-Lynn Sigler: conosciuta per la sua interpretazione nella serie tv *Soprano*, ha ricevuto la diagnosi di Sclerosi Multipla a 20 anni. Oggi ne ha 37 ed è mamma di due bambini. «La malattia» ha detto «mi ha fatto capire quanto posso essere forte».

## NEWS

binato al vestito, fare le cose che mi piacevano, non essere la mia malattia. Con un'iniezione giornaliera di copaxone fisicamente stavo benissimo e non ho mai avvertito nessun effetto collaterale. Ma, nonostante il parere dei medici e le insistenze del mio fidanzato, avere un bambino mi sembrava una sfida davvero troppo grande. Poi un giorno ho visto un video per la giornata mondiale della SM e c'era una mamma che teneva in braccio un neonato. Mi ha colpito la fermezza con cui lo stringeva, ho cominciato a pensare che anche le mie braccia sarebbero state abbastanza forti. D'accordo con il mio medico, ho sospeso per due mesi il farmaco e sono rimasta incinta subito».

**Quando una malata programma una gravidanza** spesso deve interrompere le cure, proprio quelle che tengono lontane le crisi e le ricadute: «È un percorso che va pianificato insieme al proprio medico» precisa Luca Valsecchi, ginecologo responsabile delle sale parto all'Ospedale San Raffaele, abituato a rispondere alle tante paure delle sue pazienti. Come quelle sulla possibilità che il bimbo erediti la malattia. «Non conosciamo ancora a sufficienza l'eziologia della malattia e quindi non possiamo escludere a priori un maggior rischio per il bimbo di avere la patologia. Ma molte mamme sono angosciate da dubbi senza fondamento scientifico come la convinzione che la SM influisca sulle patologie cromosomiche come la sindrome di Down. E su questo posso rassicurarle completamente». «La mia prima gravidanza è stata stupenda» continua Emanuela. «Daniele è nato grande e pacioso come un bonzo. Ma non ho un bel ricordo del parto perché il medico di turno mi ha negato l'epidurale: "Signora se ha male si faccia una doccia calda" mi ha detto. Il mio bimbo è nato con un cesareo dopo 17 ore di travaglio dolorosissimo. È successo in un grande ospedale milanese, non in una clinica di un piccolo centro». Le mamme come Emanuela a volte devono lottare anche contro le reticenze di chi non è abbastanza aggiornato o coraggioso. «Non c'è

**UNA FAVOLA DA  
RACCONTARE AI FIGLI**

Come aiutare le mamme a trovare le parole giuste per parlare ai propri figli della malattia? Il libro illustrato *Una formidabile gara di ballo* racconta la storia di una mamma speciale innamorata della sua coraggiosa famiglia e che non rinuncia a mettersi alla prova in una gara di ballo molto ardua per lei, anche quando un Lupo, che è la metafora della Sclerosi multipla, invisibile a tutti tranne che a lei, cerca in ogni modo di metterla in difficoltà. Il volume di Emanuela Nava e Patrizia La Porta, è edito da Carthusia con il contributo di Roche. Ed è nato da un'idea di Annarita Adducci, psicoterapeuta, mamma e malata di sclerosi. La favola è stata pubblicata nel 2018 ma continua con successo a girare l'Italia: la prossima presentazione sarà sabato 21 settembre presso l'Auditorium Ospedale Sant'Anna a San Fermo della Battaglia (CO).

nessuna controindicazione all'anestesia peridurale» commenta Luca Valsecchi. «Sfortunatamente tutto è lasciato alla discrezione del singolo anestesista e alcuni si rifiutano di praticarla, nonostante la letteratura non evidenzia nessuna correlazione tra anestesia e rischio di riattivazione della SM. Per questo sto cercando di creare un team di anestesisti formati nella gestione di questi casi».

**Due anni dopo, Emanuela rimane incinta di Luca** e questa volta è determinata a non lasciarsi sorprendere dalle paure del medico di turno: «Ho preteso dal neurologo un certificato per l'epidurale e l'ho sventolato in sala parto. C'era un'ostetrica fantastica, è andato tutto benissimo e, grazie ai nuovi studi che non evidenziavano rischi sull'assunzione del mio farmaco durante l'allattamento, ho nutrito Luca al seno per dieci mesi. Oggi sono una mamma full time che combatte la stanchezza e la cellulite e so di essere molto fortunata perché in dieci anni non ho avuto nessuna ricaduta e la SM è rimasta "nel suo angolino"». Ma Emanuela non è un raro caso fortunato. «Io sono molto positiva» conclude Moiola «Se si sceglie il farmaco giusto e si interviene in una fase precoce della malattia le persone con SM vivono una vita assolutamente normale. Nei casi più sfortunati, in presenza di una diagnosi tardiva, di pazienti non trattati con terapie adeguate, o refrattari alle terapie, oggi si può arrivare fino al trapianto delle cellule staminali ematopoietiche del paziente, ma sono situazioni rarissime. Ho visto i miei pazienti studiare, laurearsi, sposarsi e avere bimbi. Proprio come tutti».

**LA RISPOSTA AI DUBBI PIÙ FREQUENTI  
DI CHI VUOLE CREARE UNA FAMIGLIA SI  
TROVA SUL SITO WWW.GENITORI  
CONSCLEROSIMULTIPLA.IT DOVE 5 COPPIE  
RACCONTANO LA LORO STORIA**