SCHEDA TESTIMONIANZA

 ELISABETTA LILLI

SCHEDA PER DATABASE AISM

|  |  |
| --- | --- |
| **DATI ANAGRAFICI**  | Elisabetta Lilli 53 annilillielisabetta@gmail.com - 347/6557271vive tra Roma e Pisa |
| **CHI E’** | PcNMO |
| **STATO DELLA NMO** | E’ autonoma. Ora in cura al San Raffaele di Milano per la somministrazione del farmaco e per la riabilitazione continua a fare i controlli al San Camillo di Roma |
| **PROVENIENZA** |  |
| **RIFERIMENTO AISM** | Contatti con area servizi socio -sanitari. ha partecipato ai Focus Group del 2022 finanziati da Alexion. Successivamente, su richiesta concordata con noi, Alexion l’ha coinvolta per partecipare al loro Cycle meeting di settembre e poi in una video intervista da trasmettere in occasione del loro simposio durante la SIN. Ha partecipato su mandato di AISM all’evento Horizon di Dublino e, successivamente le hanno chiesto di essere presente al congresso CONy in Croazia dove sarà esposta la mostra fotografica a cui lei ha partecipato.  |
| **FOTO** | SI |
| **VIDEO**  | SI |
| **TESTIMONIANZA RADIO** | SI |
| **PUBBLICAZIONI SUI GIORNALI** | SI |
| **DISPONIBILITA’ UFFICIO STAMPA** | Si |
| **ULTIMO UTILIZZO** | MARZO Mese informazione NMOSD |
| **NOTE** | Storia di resilienza |

LA TESTIMONIANZA DI ELISABETTA LILLI

Sono cresciuta a Roma ma a 9 anni, dopo la morte di mio papà, con la mia famiglia ci siamo trasferiti a Pisa. Da adulta sono ritornata a Roma dove ho lavorato ma in seguito alla malattia a 45 anni mi sono trasferita a Pisa anche se il mio cuore è a Roma, qui ho gli amici. Sono in cura presso il San Raffaele ma continuo ad essere seguita al Centro Clinico del San Camillo.

La mia vita è cambiata nel 2014.

Nel 2004 mi è stata diagnosticata la sclerosi multipla. Ma i sintomi della malattia risalivano addirittura al 1992. Non vedevo più da un occhio. Il primo passaggio l’ho fatto andando da un oculista. Congedata con la diagnosi “colpo di freddo”. Ma i disturbi proseguivano e la cosa stava diventando seria. Sono andata allora all’ospedale oculistico. Dopo 3 mesi mi hanno fatto una risonanza magnetica ma dal referto non era emerso nulla solo una macchiolina. Andai in cura al Gemelli. Il campo visivo tornò subito. Nel’ 94 sotto la doccia non sentii l’acqua sulla gamba. Non avevo alcuna sensibilità. La mattina dopo non camminavo più. Non avevo più sensibilità a partire dall’ombelico in giù. Da Roma sono andata a Pisa dove c’è la mia famiglia. Ho iniziato una cura con il cortisone. Dopo qualche settimana faccio la risonanza. La macchia si era assorbita. Feci l’analisi del liquor che risultò negativa e mi dimisero con una sospetta sclerosi multipla (SM). All’epoca non si conosceva bene la malattia. In 20 giorni grazie anche alla riabilitazione ripresi a camminare. Avevo 24 anni. La diagnosi vera la ebbi solo 10 anni dopo. Nel 2004, a Pisa malgrado stessi a Roma , anche se stavo bene, per così dire perché continuavo a non vedere da un occhio, rifeci gli esami: diagnosi di SM. Nel 2006 partii per la Giordania. Le gambe mi cedettero. Ritornai a Pisa: terapia di cortisone continuando a fare anche la terapia di interferone per la sclerosi multipla. Ripresi a stare bene dopo circa un mese. Nel 2013 dall’occhio destro non vedevo più. Ho chiamato il neurologo del San Camillo, di nuovo cura di cortisone, dopo una settimana tornai a vedere di nuovo. Susseguono una serie di ricadute. Il 19 aprile del 2014 dopo l’ennesimo ricovero in ospedale perché questa volta non riuscivo ad alzarmi dal letto, dopo vari accertamenti mi diagnosticano la malattia di Devic. Ero disperata. Il Prof. Gasperini medico che mi tiene in cura si confronta con i suoi colleghi del San Raffaele di Milano. Mi manda dal Prof. Comi. Rifaccio tutti gli esami. Confermano neuromielite ottica conosciuta come malattia di Devic. Una malattia rara con alcune caratteristiche simili alla sclerosi multipla. Inizio a prendere i farmaci disponibili in quel momento, non ce ne erano molti per una malattia rara. Nel 2015 cambio la terapia e pian piano riesco a ripartire. Nel 2018, dopo aver abbandonare il mio lavoro come organizzatrice di eventi all’interno degli hotel in seguito alla diagnosi, ho fatto un concorso per l’Istituto di fisica Nucleare che ha un distaccamento a Pisa. Mi sono rimessa a studiare e l’ho vinto. Ma il sogno di ritornare al mio vecchio lavoro che mi piaceva tantissimo ce l’ho ancora. Sogno una casa vicina a un lago con un laboratorio di ceramica. Laboratorio e B&B. Amo lavorare la ceramica modellare e stare a contatto con la terra è stata ed è la mia terapia , mi rilassa e quando riesco a ritagliarmi il mio spazio per “costruire” mi sento felice . Faccio tanti lavori di ceramica che poi vendo ai mercatini. L’indipendenza prima di tutto. Vivo da sola in una casa a Pisa. Ogni mese, prendo la mia macchina con i comandi speciali e mi concedo un viaggio a Roma per ritrovare i miei amici.

Quando la malattia è rara ti senti un po’ rara anche tu. Ringrazio AISM per avermi inclusa nei focus group. Con il confronto con le altre persone ora la malattia l’accetto un po’ di più. Conoscere le persone che hanno il tuo stesso male aiuta. Per 8 anni ho lasciato Elisabetta ed ho messo avanti la malattia. Ora è diverso. Sto lavorando molto su me stessa. Sono Elisabetta e non sono la mia malattia. Il percorso di accettazione della malattia è difficile ma ci sto provando. È arrivato il momento di prendere consapevolezza. Faccio corsi di meditazione. Faccio quello che riesco a fare con i miei tempi. Quando posso mi adatto alle scelte degli altri per esempio andare a mangiare una pizza, andare al cinema, un viaggio con amici. Mi piacerebbe se anche gli altri si potessero adattare a me, fare cose dove anche io posso partecipare. A volte mi tocca rinunciare a degli inviti per problemi di barriere architettoniche ma tante volte le barriere architettoniche sono dentro di noi. Nel 3° millennio tutto deve essere accessibile e invece non è così e a volte ti senti impotente.