SCHEDA TESTIMONIANZA

VALERIA AUCELLO

SCHEDA PER DATABASE AISM

|  |  |
| --- | --- |
| **DATI ANAGRAFICI** | Valeria Aucello  Vive a Cerignola in provincia di Foggia  [aucellov@gmail.com](mailto:aucellov@gmail.com) - 380/3670642  nata a cerignola il 29 aprile 1985 |
| **CHI E’** | PcNMO |
| **STATO DELLA NMO** | Stabile in cura con Eculizumab |
| **PROVENIENZA** |  |
| **RIFERIMENTO AISM** | Area servizi socio -sanitari |
| **FOTO** |  |
| **VIDEO** |  |
| **TESTIMONIANZA RADIO** | SI |
| **PUBBLICAZIONI SUI GIORNALI** | SI |
| **DISPONIBILITA’ UFFICIO STAMPA** | Si |
| **ULTIMO UTILIZZO** | MARZO Mese informazione NMOSD |
| **NOTE** | Mamma.  Numerosi sintomi invisibili.  Storia di resilienza |

LA TESTIMONIANZA DI VALERIA AUCELLO

Valeria ha 34 anni. Un compagno e un figlio di 8 anni.

Ho avuto la diagnosi di NMOSD a maggio del 2020 in pieno lockdown. I primi sintomi li ho avuti prima. Era novembre 2019, quando una mattina, appena sveglia, avevo un dolore intenso alle scapole, con forte prurito anche al seno, formicolio nella parte interna della bocca, parte destra del volto addormentata sino alla parte inferiore dell’occhio (tanto da non avvertire neanche la matita del mack-up) ed herpes labiale sul lato destro delle labbra, ma nonostante avessi questi fastidii insistenti, mi recai a lavoro, ignorando il fatto che potesse essere qualcosa di più serio. Pensavo a qualche forma di allergia.

Ebbi la forza di andare al lavoro perché dopo tanto tempo, avevo finalmente raggiunto una stabilità; non mi mancava nulla: una famiglia unita, un figlio magnifico, un compagno amorevole e finalmente il lavoro dei miei sogni.

Il 17 Gennaio mentre servivo al banco i clienti ( ero commessa in farmacia), mi accorsi che il mio occhio destro non mi permetteva di vedere le immagini in maniera nitida. In particolare, le immagini erano oscurate nella parte inferiore dell’occhio e nonostante ciò, ignorai questo sintomo per ben 3 giorni, durante i quali il mio volto sembrava non percepire input. Quasi come se la parte destra del volto non fosse sensibile al tatto, ma la muscolatura rispondeva agli stimoli.

Andai in pronto soccorso a Cerignola dove i medici del reparto di oculistica decisero il ricovero immediato; mi fecero indagini di ogni tipo e iniziai la terapia cortisonica. Dopo circa 10 giorni di ricovero, mi consigliarono di spostarmi in una nuova struttura ospedaliera perché la loro diagnosi era sospetto herpes Zoster (con compromissione del trigemino e nervo ottico) con successiva nevralgia post-herpetica e per tale motivo avrei avuto bisogno di un consulto neurologico.

A febbraio fui ricoverata presso l’Ospedale “Casa Sollievo della Sofferenza” di San Giovanni Rotondo nel Reparto di Neurologia. Qui eseguirono ulteriori indagini tra cui risonanza e rachicentesi. Da quest’ultimo esame, non emerse alcuna presenza di proteine nel midollo, invece la risonanza evidenziò una mielite, proprio lì dove riscontravo tra le scapole un forte prurito. In continuità con la terapia cortisonica di Cerignola anche a San Giovanni Rotondo ritennero opportuno proseguire tale terapia e fui dimessa quando riacquisii una piccola parte del campo visivo e il prurito fra le scapole e la sensibilità del viso erano alleviati.

Poco dopo la dimissione, ho vissuto il periodo del lockdown con innumerevoli paure e ansie soprattutto perché il mio stato emotivo era stato già compromesso dall’esperienza precedente.

Dopo alcune settimane, il mio occhio destro riprese a non vedere e mi consigliarono di riprendere la terapia cortisonica con dosaggi alti, ma nonostante ciò avvertivo di non riuscire a controllare il mio corpo…Il mio malessere generale andava via via peggiorando e nessuno riusciva a capire quanto io stessi male. Il mio medico di base mi consigliò di prendere ansiolitici e antidepressivi. Assunsi quindi Xanax e siringhe di Samyr i miei movimenti iniziarono a rallentare e le mie mani tremavano a tal punto da non riuscire a reggere una forchetta. A tali malesseri si aggiunsero vertigini e vomito (che durarono circa 10 giorni), il mio compagno insistette e mi accompagnò in pronto soccorso a Bari. Era maggio e fui ricoverata presso il Policlinico di Bari.

La mia condizione era notevolmente peggiorata: quasi non urinavo più, il mio intestino compromesso, ero debilitata, in stato confusionale, con scossoni dietro la nuca, braccia e gambe. I Dott. del Reparto di Neurologia “Amaducci” decisero di eseguire ulteriori esami e di ripetere la rachicentesi. È da queste indagini che emerse la NMO (Neuromielite Ottica di Devic “AQP4”).

La degenza in Ospedale non fu facile, ho affrontato il tutto da sola, perché a causa del COVID-19 nessuno della mia famiglia poteva stare al mio fianco.

La terapia prevista per questa patologia è la plasmaferesi, così mi affidai ai medici e alle loro esperienze per poter venir fuori da questo periodo buio.

Cercavo di essere sempre più lucida per poter riuscire a spiegare alla mia famiglia quale fosse la mia situazione, ma era sempre più difficile: mani, schiena, e piedi erano percorsi da forti crampi. Con molte difficoltà riuscivo a muovermi. Quando mi fu data la diagnosi ho preferito non documentarmi ma ho chiesto all’intera equipe di essere sincera e di dirmi tutto ciò che avrei dovuto sapere a riguardo. In quei lunghissimi 40 giorni di degenza ho trovato un importante supporto nel Dott. Luca Bollo che con la sua umanità è riuscito a darmi serenità e tranquillità, di grande e fondamentale importanza è stato anche il supporto che ho ricevuto dal mio compagno e da mio figlio. Lui così piccolino mi ha dato tanta forza. All’epoca aveva 5 anni. E’ figlio unico. Per le mie lunghe degenze in ospedale anche se si sentiva solo mi diceva di stare tranquilla.

Dopo 40 giorni fui dimessa, e finalmente tornai a casa potendo contare sulle mie gambe, anche se i crampi se pur sporadici, continuavano ad essere presenti, e alcuni organi se pur compromessi, tornarono a funzionare quasi correttamente.

Nei mesi successivi l’equipe ha ritenuto opportuno continuare a trattare la mia patologia con 3 dosi di Rituximab a distanza di alcuni mesi l’una dall’altra, ma a causa di 3 recidive, i dottori hanno deciso di cambiare terapia e passare all’utilizzo di Eculizumab (Soliris).

Oggi mi sento di essere rinata. Ho recuperato il campo visivo. L’occhio sinistro colma il danno dell’occhio destro. Faccio la mia terapia ogni 15 giorni. Ho un nuovo lavoro. Cammino molto per ridare forza alle gambe. Vivo a pieno la mia famiglia. Abbiamo preso anche un cane! Dopo 14 anni di vita assieme al mio compagno a luglio di un anno e mezzo fa ci siamo sposati. Lui, soprattutto nei momenti più difficili, si è preso sempre cura di me.

Sento di poter ringraziare tutti i Neurologi del reparto tra cui il Dott. Libro (presente dall’inizio del mio ricovero),la prof.ssa Trojano che ha sempre dato importanti consigli all’equipe, il mio attuale neurologo il Dott. Iaffaldano e il Dott. Bollo per il supporto datomi; mi ritengo fortunata perché quest’ultima terapia sembra stia funzionando, ed anche se della mia patologia si conosca ancora ben poco (tanto che la commissione INPS ha pensato bene di darmi solo il 46% di invalidità), sono certa che con la mia testimonianza, i pazienti con NMO, possano capire quanto prima la sintomatologia, e confido nello studio e nella scienza affinché i pazienti con NMO possano condurre una vita degna da essere chiamata VITA.

Importante anche il lavoro che sta facendo l’AISM con la neo Associazione AINMO. Tramite loro ho incontrato altre persone con NMOSD. Questo è importante perché sai di non essere sola con la malattia. Altre persone condividono le tue stesse emozioni e problemi ed è importante confrontarsi. Aiuta a superare le difficoltà con la malattia. Anche l’aspetto psicologico è importante.

Paura del futuro? Sì certo. Può essere che domani mi sveglio di nuovo e non riesco a fare quello che faccio oggi per cui, giorno dopo giorno, mi godo quello che ho.