Affetta da una malattia rara, Alessandra racconta la sua storia: “Non c’è solo il Covid”

Lettera

12 Dicembre 2020 – 12:34

Genova. Riceviamo e pubblichiamo la lettera firmata da Alessandra G., 48 anni, dipendente pubblica ma con un lavoro sempre più a rischio, come la sua salute, a causa di una malattia rara – **colite collagenosa** – altamente debilitante e che è sempre più difficile affrontare, spiega, ora che il covid sembra avere assorbito tutta l’attenzione possibile.

ECCO COSA MI È SUCCESSO

Un giorno mi sono trovata ad avere 15 scariche di dissenteria . Così il successivo. Così per una settimana. Quello in cui, esausta, ho deciso di abbandonare il lavoro, il 25 ottobre 2019, la mia funzionaria mi ha liquidato con un “ fammi sapere perché mi incuriosisce”… cosa vuol dire scusa? Salvo poi, nel mese successivo, accumulare atti urgenti sulla mia scrivania, e, visto che non rientravo, ipotizzare, dall’alto delle proprie competenze, che fossi malata di testa, patologia sconosciuta e sensata solo per la sua incuria verso il prossimo. Ho 48 anni, lavoro per il Ministero della Giustizia (si fa per dire!) dal 1996, e prima di quel giorno avevo, per l’età, un bel fisico, tanta energia e mille interessi.

Ogni giorno ed ogni notte “te la fai addosso” , senza sapere quando, non una volta, passi tra le 10 alle 20 senza preavviso, non arrivi spesso al bagno, nemmeno se è situato a pochi

metri, butti via abiti, acqua, sapone e dignità, giorno dopo giorno.
Ti sottopongono a delle cure, cortisone, mesalazina, per mesi. Ma niente funziona. Magari a 20 non arrivi più e, ti dicono, dai un progresso. Certo! Intanto ingurgiti veleno, che ti intossica le altre parti del corpo, che ti gonfia, che ti fa perdere i capelli.
Ma no…tu sei "malata di testa"…
A febbraio 2020, pensando di stare vagamente meglio, mi iscrivo alla palestra sotto casa. Per distrarmi. Ho anche gli orari delle visite fiscali (9-13/ 15-18) e non vedo né parlo mai con nessuno.
Dopo poche settimane un nuovo peggioramento mi ferma.
Dopo poche settimane ancora arriva il COVID. Che ancor più paralizza, disgrega, indebolisce, intimidisce.
Riesco a far rielaborare la terapia il giorno prima del lockdown. Ancora sorrido pensando alle parole della mia migliore amica "vedrai d'ora in poi sarà tutto in miglioramento!". Vi giuro, non porta sfiga normalmente!

Cmq non è stato così. E vi riassumo in breve il periodo marzo- luglio: la cura non serve ma si persevera. Mi fido del mio gastroenterologo, soprattutto dopo una visita all'ist che mi ha lasciata senza parole, ovvero, con le stesse che google gratuitamente fornisce.
Consulto un immunologo, che tra le altre, prospetta una forma leucemica.
Gli esami sballano, sottoposta ad una dieta stile dukan, senza chili da perdere, il cortisone che gonfia il fegato ed io cerco di non crollare.
L'INPS, a cui avevo presentato domanda di invalidità, mi comunica che, vista emergenza covid, dovranno valutare la 104 agli atti, di inviare via mail lo stretto necessario(maggio 2020).
Vivo sola con due cani. Amici a valanghe… ma quando stai male… sei sola con due cani!
Medito sul vuoto, sulle scelte, riprendo libri di crescita personale, sono un coach, riprendo libri di addestramento, sono istruttore cinofilo, mi iscrivo a pagine, creo un gruppo, faccio shiatsu, riflessologia plantare, yoga, meditazione. Leggo l'impossibile. Compreso il mio estrattoconto: ad oggi, tra esami, medicinali, visite, spostamenti per esami e visite sfioro i 6000 euro, detratti da uno stipendio gravato da mutuo.

I risparmi iniziano a vacillare. E non soltanto loro.
A giugno invio ripetute mail al mio gastroenterologo. Voi avete ricevuto per caso risposta?
Attonita e senza appigli decido di far rivalutare i vetrini delle mie biopsie su consiglio di un gruppo che si occupa di malattie intestinali. Li mando a Brescia.
Prima dell'esito stesso mi chiama l'anatomopatologo , il Dr. Villanacci, la persona più sorprendente al mondo. Gli spiego la situazione e di sua iniziativa mi cerca puntigliosamente un nuovo gastroenterologo.
A luglio ricevo risposta alla mia domanda di 104, art. 3 comma 1. Il nulla.
Vengo rassicurata in merito alla visita per invalidità che avverrà, come di legge, in mia presenza. Mi fido. Attendo.
Contatto un medico legale per una costosa perizia, che fieramente presenterò davanti alla commissione.
Il covid mi fa un regalo. La possibilità di scomputare dal periodo di comporto, in quanto persona fragile, i giorni di malattia.
Ma al lavoro nessuno ha mai sentito parlare di questo beneficio. Mi fanno convocare, in malattia, dal medico addetto. Io vado fiera, pagando un taxi per me, i miei 4 imodium e per tutte le mie certificazioni.

Dopo una fila insostenibile, mista di routine, improvvisazioni teatrali e raccomandazioni, entro.

Il medico mi caccia, inorridita, non potevo essere convocata in malattia.
Si giocano il bastoncino più corto del mazzo per scaricare l'incompetenza.
Contatto la medicina legale della asl. La quale, senza indugio, mi invia attestazione di lavoratore fragile.
Orgogliosa e certa la trasmetto al lavoro. No. Non va bene. Loro vorrebbero la mia copia del certificato medico, sì, avete capito bene, quella coperta da privacy. Mi rifiuto. E spiego, io, che la certificazione della medicina legale asl è il massimo che si possa ottenere. Non sono convinti. Ma, dopo varie insistenze, se ne stanno.
Ah dimenticavo! E la mia malattia?
Niente. Peggiora.
Il mio nuovo gastroenterologo, di La Spezia (io abito a Genova) è un tipo di poche parole (all'apparenza) ma di molti fatti.
Esami, via di botto 8 mesi di cortisone si prende Azatioprina, 2 cps al giorno, costo pari a zero. Ottimo.
Peccato che non solo non serva ma mi faccia vivere nella nausea e nel vomito per giorni. Sospesa.
Lui però, preparato ed umile, non demorde. Consulta il Gemelli di Roma, maggior centro investito da malattie intestinali croniche e/o di natura autoimmune.
Decide di iniziare terapia anticorpale biotecnologica.
Il primo ostacolo? Convincere la asl che una patologia come la mia possa meritare una spesa pubblica di più di 2000 euro ad infusione. Ce la fa.
Inizio. Non è proprio un'aspirina.
Venerdì 9 ottobre mi arriva una raccomandata dall'INPS. Penso sia la mia convocazione.
INVECE NO.

E' un verbale, definitivo, che concede il 35% di invalidità, senza avermi mai visto e sentito, basato sugli atti ESSENZIALI richiesti a maggio per la 104, ignaro degli aggravamenti.
Chiamo l'INPS. Sicuramente è un errore.
Mi confermano che, grazie al covid, non vi era modo di valutare altrimenti.
Guardo la mia costosa relazione medico legale…
Come sto? Ah giusto come sto. Ho fatto tre infusioni ed una colon con nuove biopsie. Cioè 4 viaggi Genova – La Spezia A/R, quasi 9 ore di flebo, ed un dolore cosmico. Le mie scariche non calano sotto le otto al giorno e sono pronti a studiarmi quasi fossi un topolino bianco.
Non so cosa aspettarmi. So solo di avere un buon medico.
Genova, 9 novembre 2020

Avevo apposto una firma, sicura di inviare pochi giorni dopo quanto scritto.
Il mese trascorso ha peggiorato gli eventi. Ricordate "il covid mi ha regalato qualcosa?"…ecco, scordatelo! Ed immaginate questa scena:
26 novembre. Entro all'ospedale S. Andrea di La Spezia per la quarta infusione di biotecnologica.
Mi arriva una mail. Il mittente è il dirigente del posto per cui lavoro. Vado in ansia ma decido di leggerla nelle tre ore di simbiosi con la flebo. Mi siedo, e l'infermiera, premurosa, mi informa che stavolta non avrò il cortisone come scudo, per cui la mia soglia dell'attenzione dovrà essere alta, onde individuare ogni sintomo anomalo. Non leggo.
Arriva il medico a comunicare che le infusioni saranno più ravvicinate vista la mia reticenza alle cure. Non leggo.
Passa un'ora ed inizio a leggere.
Il mondo crolla.
Secondo un'analisi ministeriale io non ho alcun diritto alla sospensione del comporto dei

giorni di malattia.
Non sono sufficientemente lucida per leggere ogni parola. Ma ho salvato i due decreti che sanciscono l'esatto contrario.
Si parla chiaramente di immunodepressione. Non solo di esiti oncologici.
In quel momento, però, non sto bene e decido di farli leggere a qualcun altro, non proprio al primo passante. Conferma la mia teoria.
Ma la lettera dice chiaramente : il 31 dicembre finirà i suoi giorni di malattia, ed è già da due mesi al 50 % dello stipendio. Sarà una commissione a decidere se concederle altro tempo, a stipendio zero.
Con tutta la pazienza, la benevolenza, il concetto, innato, che le minusvalenze, se sollecitate, possano esprimersi in plusvalenze, le indicazioni su decreti da voi, irresponsabilmente, disconosciuti ed ignorati, l'accettare risposte, da marzo, come "ho cose più urgenti" , il bypassare un delirio quasi fosse un'influenza, ne uscite ora con sta news?
Il mutuo, gli esami, le cure, il pranzo chi me li paga? E già era un gran problema con lo stipendio! Se mangio pane e acqua peggioro e se non mi curo… Niente. Sono un nulla. Un nr di matricola. E pensare che, in 15 anni di Polizia Penitenziaria, quel nr lo avevo, ma non lo ero.
In un posto tanto trascurato, la gente pensa, ascolta e sente. Forse costretta, ma lo fa.
E chiunque diventa qualcuno.
Tutto questo per dirvi cosa?
Forse niente.
Solo che la vita può cambiare in un secondo. Ve lo avevano già detto? Anche a me.
Pensate che a voi non capiterà?
Tranquilli, lo pensavo anch'io, così come essere una specie di supereroe.
Mi auguro che non vi capiti mai!
Ma non siate assenti. Non viaggiate in superficie.
Non è necessario comprendere una sofferenza. Ma doveroso portarle rispetto.
Il dolore, spesso, ha dignità, e preferisce il silenzio.
Ciò non significa che non necessiti di attenzione".