

# «In un libro la lotta e la sofferenza per dare un nome alla mia malattia»

I proventi di "Il corpo delle onde" di Lisa Pisani, affetta da una patologia genetica rara, all'ambulatorio di Neurologia dell'ospedale

Donata Meneghelli

## PIACENZA

● Per spiegare i sintomi principali della sua malattia Lisa Pisani usa l'immagine delle onde. I muscoli le si muovono come scosse continue, movimenti involontari che atterrano il fisico. «Il mio corpo diventa un mare, le onde lo attraversano senza fine, muovendolo in continuazione. Nelle notti di maggiori crisi sono arrivate a contare 200 contrazioni al minuto».

Lisa, trentenne piacentina, è affetta da una patologia genetica rara, il cui acronimo è Mia (come il nome di una donna e come il pronome femminile possessivo), che significa "Mio clono - epilessia". Ci sono voluti sei anni di lotte, frustrazioni e incomprensioni dovute alla mancanza di ascolto da parte di medici «che si sentivano dei», insomma «una montagna da scalare» per arrivare alla diagnosi. «Ho girato centri specialistici di grandi ospede-

dali, senza risultati - racconta - poi invece ho trovato sotto casa, qui a Piacenza, nella mia città, il medico neurologo che mi ha aiutata e che ha dato un nome alla malattia, che è oggi mia sorella e mia compagna. Così ho scritto un libro per chi sta male, per chi ha una malattia rara, perché si senta più compreso e perché non debba patire quello che ho sofferto io». Il volume si intitola "Il corpo delle onde" ed è in vendita sia su Amazon sia presso la Cartoleria Cristina Foletti di Piacenza. «I proventi dei diritti d'autore - annuncia Lisa Pisani - li devolverò all'ambulatorio Neurologie dell'Ospedale di Piacenza, in accordo con l'Ausl. Serviranno per l'acquisto di un lettino in dotazione all'elettroencefalo; in base ai libri venduti informerò sugli eventuali successivi acquisti». A fare da editor è stata Rosanna Marinelli, per anni insegnante di italiano all'Isii Marconi, dove Lisa si era diplomata col massimo dei voti come perito meccanico, ottenuto alle scuole serali, in un periodo in cui purtroppo i sintomi della malattia avevano fatto il loro prepotente esordio. Nel suo primo libro, "Un argine al mare", Lisa racconta l'aborto subito poco prima che nascesse Corrado, figlio suo e di Paride. Era l'8 aprile 2014. «Da allora Corrado diventa il mio "genitore celeste". Mi accompagna da lassù, fa la regia della mia vita». La gravidanza (e Lisa ne vivrà altre



Il libro di Lisa Pisani (in alto a destra) con l'editor Rosanna Marinelli

due, entrambe interrotte con aborti spontanei) fa esplodere la malattia, rimasta sino ad allora quiescente. «A maggio 2015 ho cominciato a sentirmi strana. Facevo fatica a parlare; dalla mia bocca uscivano parole diverse dal concetto pensato; è come se mente e corpo andassero in due direzioni differenti». I disturbi vennero ricondotti allo stress dovuto al trauma dell'aborto, a poche settimane dal compimento della

gravidanza. Per Lisa iniziano i controlli neurologici; le continue elettromiografie, a pagamento e con esborsi notevoli. La giovane incappa in una risonanza magnetica con immagini illeggibili perché sfocate e in un reparto di un centro specialistico rischia persino di essere sottoposta a trattamento sanitario obbligatorio. Da parte dei medici il ritornello è sempre uguale: «Non ci sono evidenze».

«La mia "cosa senza nome" - scrive Lisa nel libro - ha abbracciato vari organi, affaticandoli, compreso il cuore che ogni tanto perde un colpo. Il bastone è diventato mio compagno fedele. Sono stata accusata di essere una lavativa, di fare uso di droghe. Una malattia non diagnosticata genera vuoto intorno, la solitudine».

«I medici - sottolinea - dovrebbero ascoltare quando il paziente descrive i sintomi. Preferisco un medico che ammette di avere sbagliato, di procedere per tentativi ed errori rispetto a malattie rare come la mia, piuttosto di un presunto luminare che pontifica dall'alto e ti giudica senza prendersi il tempo di ascoltare».

Lisa non si arrende. Nel suo lungo percorso diagnostico, è importante il parallelo percorso terapeutico dello sportello psicologico, con le dottoresse del consultorio di Piacenza Danila Fomari e Silvia Morelli. «Anche loro sono un'eccellenza dei servizi sanitari piacentini - spiega - Così come il mio endocrinologo e l'allergologo, oltre che il mio medico di famiglia. Vorrei che questo libro aiutasse i medici a capire la malattia attraverso di me; la mia forma di epilessia costituisce lo 0,2% degli epilettici. Sulle malattie rare, la diagnosi è molto dilatata nel tempo, specie quando il decorso della malattia è lento. Per me è stato fondamentale dare un nome alla patologia, per iniziare a convivere. A questa diagnosi iniziale sono arrivata a febbraio di quest'anno. All'inizio sapere di essere malati è una condanna a morte, poi non hai scelta: devi vivere. Io vedo ancora tanti sogni dentro di me, che ho il dovere di realizzare».



Io vedo ancora tanti sogni dentro di me che ho il dovere di realizzare»