

«La mia malattia invisibile»

Il labirinto della fibromialgia

Maria Carla Cejas referente piacentina del Comitato Fibromialgici Uniti (Cfu) Italia: «Ora lo Stato riconosca questa sindrome»

Betty Paraboschi

PIACENZA

● «Avevo 30 anni e mi sembrava di averne 80». La fibromialgia raccontata da Maria Carla Cejas è così: «Ero abituata a fare delle camminate in montagna: improvvisamente facevo fatica anche a stare in piedi per stendere i panni» spiega la piacentina, che ha 43 anni e da sei anni ha una diagnosi di fibromialgia che le pesa addosso. Che le impedisce i movimenti. Che la rende dolorante in ogni fibra del corpo. Li chiamano «malati invisibili» perché all'apparenza non hanno nulla: nessun segnale di quel dolore diffuso che colpisce la muscolatura e le ossa provocando un affaticamento di tutto il corpo. Anzi per diversi medici Maria Carla e quelli come lei sono dei malati immaginari: peccato che in Italia siano due-tre milioni le persone colpite da una sindrome che ancora non è riconosciuta dal sistema sani-

tario nazionale come malattia cronica all'interno dei livelli essenziali di assistenza (Lea). In concreto significa che i farmaci e le visite sono a carico del malato.

Per questo Maria Carla, che è anche la referente piacentina del Comitato Fibromialgici Uniti (Cfu) Italia, è impegnata in prima linea in una petizione per il riconoscimento da parte dello stato di questa sindrome: solo in qualche mese a contattarla è stata una cinquantina di persone malate nel nostro territorio. Ma avere dei numeri definiti sulle diagnosi sembra difficile.

«L'interesse c'è, cresciuto anche grazie alla Giornata mondiale della fibromialgia che anche a Piacenza è stata celebrata con una particolare illuminazione viola sull'esterno di palazzo Farnese» spiega Maria Carla. Ma evidentemente chi soffre di questa sindrome ha bisogno anche di qualcosa in più di una luce.



Maria Carla Cejas



Ho iniziato ad avere i primi sintomi intorno ai 30 anni, una stanchezza forte»

«Ho iniziato ad avere i primi sintomi intorno ai trent'anni - ricorda la piacentina - era come se avessi un'influenza perenne: stanchezza cronica, difficoltà a dormire, fatica progressiva a camminare. Ero una che faceva passeggiate in montagna, improvvisamente mi sono ritrova-

ta a non riuscire neppure a fare i percorsi più semplici».

Da lì Maria Carla inizia la sua trafila medica: il suo medico di famiglia, poi il neurologo, l'otorinolaringoiatra, il vetribologo, il fisiatra, il reumatologo, il gastroenterologo. «Ognuno curava la sua parte - spiega - gli esami del sangue non davano risultati e idem quelli delle malattie autoimmuni: alla diagnosi di fibromialgia ci si è arrivati andando un po' per esclusione cinque anni dopo».

Il fatto è che con la diagnosi in mano il calvario non finisce: «Nessun antidolorifico è davvero risolutivo - fa notare - tanti medici non riconoscono questa sindrome, credono che sia solo psicologica. Quante volte mi sono sentita dire "cosa vuoi che sia, ti riposi e domani passa tutto" e l'indomani non passava niente».

«Vivo da sola da quando ho 23 anni: sono sempre stata autonoma - conclude la piacentina - la cosa più brutta della fibromialgia è il fatto di avermi tolto l'autonomia che avevo. Certo continuo a lavorare, ho un marito, un figlio di 9 anni: cerco di essere ottimista sempre, ma la vita cambia. Eccome se cambia». E troppe persone ancora non ci credono.