

Storie di linfedema

I nostri viaggi per scoprirlo, affrontarlo, accettarlo e viverci.



Ci raccontiamo, sperando che altri possano beneficiare delle nostre esperienze e sentirsi meno soli con la malattia

Disclaimer: Scaricato dal sito www.linfoteam.it. Linfoteam si impegna a divulgare questi racconti, che appartengono però a chi li ha scritti e non all'associazione Linfoteam

SOMMARIO

L'ESPERIENZA DI VILLA REGINA	3
PREMESSA	6
L'ELEFANTE ROSA.....	8
CON GLI OCCHI DI UN BAMBINO	19
LA MIA MALATTIA E LA COMPARSA DEL LINFEDEMA	24
VILLA REGINA MARZO-APRILE 2024	36
RISOLVERE LE INCERTEZZE.....	38
SONO IL FRUTTO DELLE MIE SCELTE.....	40
SPERIAMO NELLA SCIENZA	42
RIFLESSIONI SUL LINFEDEMA.....	44
NON MOLLARE MAI	46
L'INDIFFERENZA È LA PEGGIORE COSA.....	48
DOBBIAMO SENTIRCI LIBERI CON IL LINFEDEMA.....	50
VILLA REGINA? CI TORNEREI ANCHE DOMANI	53
I FRUTTI DELLA NATURA	55
UNA VITA CON IL LINFEDEMA	58
IL MIO VIAGGIO CON IL LINFEDEMA E LA FEDE	61
LA MIA BATTAGLIA – IL VIAGGIO DI BARBARA.....	65

L'ESPERIENZA DI VILLA REGINA

Prefazione di Sandro Michelini

È con vero piacere che contribuisco con alcune osservazioni ad una iniziativa spontanea di alcuni pazienti che affrontano quotidianamente i loro problemi di salute con serenità ed impegno, ben consapevoli della complessa gestione dei loro problemi personali e familiari, relativi al loro stato di salute.

Ricordo bene quando alcuni mesi fa nei corridoi di Villa Regina alcuni di loro si intrattenero con me per spiegarmi questo loro progetto. Provenivano dalle varie regioni italiane e tutti convenivano sul fatto che il modo con cui veniva affrontato il problema presso la Struttura di Villa Regina era assolutamente esclusivo, innovativo e di grande supporto nell'alleviare le pene che quotidianamente erano costretti a sopportare. E non si riferivano soltanto ai protocolli fisici riabilitativi intensivi praticati presso il Centro ma anche alle modalità di approccio ed alla professionalità con cui i singoli operatori erano capaci di coinvolgere ed esaudire anche alcuni aspetti pratici di natura comportamentale, relazionale e sociale che spesso sfuggivano al momento della presa in carico in altre realtà sanitarie.

Mi piace ricordare come nel 2006, già alle prese da tempo con casi clinici sempre più complessi di Linfedema primario e secondario, mi domandai se quello che stava facendo verso questi malati il nostro Sistema Sanitario Nazionale (ricordando in particolare l'articolo 32 della nostra Costituzione) fosse sufficiente per soddisfare i loro bisogni di salute. E la stessa domanda la rivolsi all'allora Segretario Tecnico del Ministro della Salute, il Professor Vincenzo Maria Saraceni, che, rendendosi conto del problema sottopose le nostre comuni perplessità al Ministro stesso. Questi decise di istituire una Commissione ministeriale mista (costituita da esperti interni ed esterni al ministero) che lavorò molto nei periodi

successivi. Tralasciando molti particolari ma sottolineando il forte apporto politico delle associazioni dei malati (prima fra tutte SOS Linfedema), nel frattempo costituitesi, si arrivò alla firma in Conferenza Stato-Regioni il 15 Settembre 2016 di un Documento di indirizzo sui Linfedemi e patologie correlate. I contenuti si ispiravano al Consensus Document dell'International Society of Lymphology redatto e ciclicamente aggiornato dai massimi esperti mondiali sulla materia. Ne venne fuori una serie di dettami che coinvolgevano tutti gli aspetti diagnostici, assistenziali, normativi e terapeutici riguardanti i Linfedemi che costituiscono, ancora oggi, una base su cui organizzare l'assistenza dei pazienti stessi a livello capillare sul territorio. In quel Documento furono previsti persino tutti i tipi di 'setting assistenziali' riabilitativi, dall'ambulatorio di FKT alla Degenza riabilitativa, riservata quest'ultima ai casi che necessitano di monitoraggio clinico nelle 24 ore, ai casi di intrasportabilità e di Fragilità sociale. Sulla base di questo nella Primavera del 2018 la Provincia di Trento attribuì i primi 10 posti letto di degenza riabilitativa dedicata ai casi più gravi alla Struttura di Arco di Trento 'Villa Regina': il 10% dedicato ai pazienti della provincia ed il 90% a pazienti provenienti dalle altre regioni italiane. Iniziarono i primi trattamenti evitando ad alcuni dei pazienti di ripercorrere ulteriori 'viaggi della speranza in strutture' straniere come era avvenuto fino a quel momento. Nel 2022, per la notevole richiesta che continuava a pervenire da tutta Italia alla Struttura, la Provincia di Trento raddoppiò il numero di posti letto dedicati a questa tipologia di malati.

Il problema della successiva presa in carico sul territorio di provenienza, da parte di Centri idonei, nei confronti di una patologia cronica come quella del Linfedema, continua a costituire, ancora oggi, il limite che in molti territori persiste, nonostante la cultura assistenziale nei confronti di tali pazienti sia notevolmente cresciuta. Lo stesso DPCM 2017, riservato a molte novità in tema di Sanità Pubblica, inserì il Linfedema primario tra le malattie rare ed incluse, nel nuovo Nomenclatore tariffario (rinnovato dopo circa venti anni), anche la fornitura dei presidi elastocompressivi di cui il malato necessita in maniera diuturna per il mantenimento dei risultati ottenuti al termine di un trattamento intensivo.

Nell'assistenza in Reparto si sono alternati nel tempo molti operatori sanitari mai trascurando, peraltro, quel senso di umanità e di vigilanza attiva che rende il Centro come unico dal punto di vista della quantità e, soprattutto, della qualità delle prestazioni sanitarie erogate. Sono molteplici gli specialisti che oggi, da ogni parte d'Italia, indirizzano i casi clinici più complessi presso la Struttura divenuta ormai un punto di riferimento concreto ed efficace, oltre che sempre pronto a dare risposte fattive ai vari bisogni di salute.

Sarà piacevole (anche se si parla di malattia) leggere le varie testimonianze contenute in questo testo, alcune delle quali assumono il vero e proprio aspetto di momento catartico nei confronti di problemi di salute che fino a poco tempo fa non venivano adeguatamente presi in considerazione, a tutti i livelli, dal SSN, sia per mancanza di cultura specifica sulla malattia che per incapacità organizzativa sul territorio. E se posso inserire anche una dolente nota, che non vuole essere di critica né tantomeno di rivalsa, forse la patologia, spesso molto disabilitante sia dal punto di vista clinico che psicologico (il concetto della 'cronicità' è già un 'macigno' di per sé), ha destato finora poco interesse anche perché intorno ad essa non girano molti fondi per la ricerca (non ci sono farmaci efficaci negli stadi clinici più evoluti), come avviene per altre patologie e per questo il suo interesse viene da troppo tempo posto in un piano di minore interesse generale.

Nell'augurare una buona lettura ringrazio ancora i pazienti che mi hanno voluto coinvolgere in questa nuova esperienza confermando loro la mia vicinanza in tutte le prossime future 'battaglie' culturali a loro favore.

Dr. Sandro Michelini

Presidente ITALF

PREMESSA

La conoscete quella frase che dice: "Non pensare all'elefante rosa!"? ...Leggendo scoprirete di cosa parlo.

L'idea di questa raccolta nasce un pomeriggio nei corridoi di Villa Regina, in occasione di un confronto con il Prof. Michelini, che ringraziamo vivamente per averci dato questa occasione unica di dare voce alle nostre storie sperando che possano essere utili guide per chi sta affrontando come noi questa patologia cronica e inaggravante.

Il linfedema è ancora oggi una patologia che prende di sorpresa non solo chi lo subisce, ma spesso anche i familiari, i medici e le strutture sanitarie spesso impreparate, costringendo il paziente a lunghi pellegrinaggi prima di capire cosa stia affrontando. Eppure, il tempo e la rapidità sono alleati importanti per limitarne i danni.

È una patologia elettiva, bisogna vivere in grandi centri, avere disponibilità economica, tempo ed energia per orientarsi, smettere di avere paura e iniziare a gestirla. Tanti passi in avanti sono stati fatti grazie all'impegno di pochi medici illuminati, ma ancora non c'è un'assistenza né economica né di supporto quotidiano adeguata. Il linfedema si insinua improvvisamente nelle nostre vite facendoci sentire dei mostri, spaventati e confusi, soli, ad affrontare qualcosa che cambierà per sempre la nostra quotidianità.

Molti di noi hanno impiegato anni prima di avere una diagnosi, una cura ed i presidi necessari, ed arrivare finalmente al primo ricovero per trattamento intensivo, come a Villa Regina. Scopri improvvisamente di poter stare meglio, senza costi, e per la prima volta vivi in un mondo fatto di persone come te, ti senti normale, non sei più solo, nessuna vergogna e trovi un mondo fatto di amicizia, supporto, sostegno... capisci che non c'è nulla di mostruoso e accetti di avere un nuovo compagno con cui puoi vivere bene, senza limiti, imparando a gestirlo ed a rispettarlo.

In questa rinascita comprendi anche quanto puoi essere d'aiuto agli altri malati, ma anche a quella parte del sistema sanitario che si interessa a noi, e vuole supportarci e capire cosa ci serve. Da qui l'idea di questa

prima raccolta: un libero racconto personale del “pellegrinaggio” che ciascuno di noi ha compiuto con il linfedema per scoprirlo, accettarlo e curarlo.

Storie di chi ha lottato per la propria vita contro un cancro, ma inizia una nuova battaglia proprio quando pensa di potersi finalmente rasserenare, o di chi viene “invaso” nelle età più delicate della vita, per ignoto patrimonio genetico. Speriamo che queste testimonianze possano aiutare a conoscere le difficoltà con cui ci scontriamo, le ansie e le paure, ma anche il magnifico mondo che si apre a noi quando scopriamo che si può vivere bene, ancor di più quando siamo insieme.

Buona lettura

L'ELEFANTE ROSA

Roberta Cozzolino

Qual è la prima cosa che guardate quando siete davanti allo specchio? Per anni il mio sguardo si è allenato a evitare una certa direzione. Guardavo viso, spalle, braccia, e lo sguardo scivolava ugualmente sulla metà destra e sulla sinistra. Poi improvvisamente deviava, controllava solo fianco e gamba sinistri, scendeva giù fino al piede. Mi rifiutavo di guardare dall'altra parte, sapevo cosa avrei visto e non avevo bisogno di un ricordo vivo, pesante, di cosa c'era sulla mia destra. Ogni volta che facevo questo piccolo esercizio mentale mi domandavo distrattamente quando era stata l'ultima volta che avevo guardato la mia gamba destra senza avere paura di cosa ci avrei trovato.

Come, mi chiedevo, sono arrivata a questo?

Mi chiamo Roberta Cozzolino e, il 22 settembre 2014, mia madre mi ha trascinato recalcitrante dal mio medico di base. Avevo una gamba gonfia, i confini di caviglia e ginocchio si erano persi. Io credevo che fosse qualche sorta di affaticamento, il rimasuglio di un infortunio pallavolistico di cui non mi ero nemmeno resa conto: quando mi allenavo non avevo nessuna pietà per me stessa, lanciandomi contro pavimenti e muri senza alcuna paura. Avevo appena diciotto anni, mi allenavo almeno otto ore a settimana, e mi sembrava normale che prima o poi un qualche tipo di conto fisico si sarebbe presentato. Ma mia madre non aveva voluto sentire ragioni: quella gamba non aveva più niente di normale e dovevo vedere un medico, che io lo volessi o meno. Così la mia dottoressa mi aveva vista e immediatamente mi aveva inviata al Pronto Soccorso con un sospetto di trombosi venosa profonda, una diagnosi che anche secondo lei era azzardata vista la mia età: pensava che ci fosse sicuramente, da qualche parte, qualcosa che non andava nel mio sangue, qualche problema dei fattori di coagulazione mai emerso prima.

Al Pronto Soccorso mi avevano sottoposto a un ecodoppler, che non aveva trovato niente di anomalo; a delle analisi del sangue per controllare se avessi avuto una trombosi, negativi; a una AngioTAC che

non gli aveva detto niente di particolare. Almeno quattro medici mi avevano vista senza riuscire a individuare niente che non andasse in me a livello clinico. Quando a mezzanotte meno un quarto decisero di ricoverarmi in Medicina D'emergenza mi girava la testa. Cosa diavolo era stata quella giornata? Quella mattina ero andata a scuola come ogni giorno, ero andata a casa e avevo pranzato, avevo guardato la TV prima di fare i compiti. La mia giornata era stata normale, la mia vita era normale meno di dodici ore prima. Ero tentata di riavvolgere il nastro, tornare indietro, capire cosa avessi sbagliato nella routine e correggerla, tornare nel mio letto, proseguire con la settimana. Qualsiasi cosa mi stesse succedendo sarebbe passata: quello era il mio corpo, quella *ero io*, e quella cosa strana che mi stava succedendo? Sarebbe sparita, evasa, l'avrei espulsa come qualcosa di andato a male.

Il ricovero in Medicina D'emergenza durò tre giorni, durante la quale persi anche la laurea di mia sorella, l'unico momento in cui mia madre lasciò il mio fianco. Per il resto era sempre con me, stava fuori dalla porta del bagno, sorvegliava che stessi bene di notte, anche solo un movimento inaspettato o un sospiro la svegliavano e la mettevano in allarme. Io però continuavo a sentirmi benissimo: non riesco nemmeno a ricordare se sentissi della pesantezza, del dolore, anche solo un formicolio sospetto. Mi facevano l'eparina, mi prendevano sangue, cercavano spiegazioni che non trovavano. Ogni esame tornava indietro negativo.

Venni dimessa dopo tre giorni con una diagnosi di "edema idiopatico" e la promessa di un secondo ricovero per fare altri test; nei due giorni successivi andai a scuola dove mantenni la versione, già riferita dai miei amici, di aver avuto una leggera influenza. Il ritorno alla routine mi rassicurò, come quando ti svegli da un incubo e ti accorgi di essere a letto e di aver sognato tutto: uno scherzo di cattivo gusto del mio subconscio. Per rilassarmi facevo dei lunghi bagni in acqua bollente, cosa che adesso mi fa molto ridere.

Partecipai alla festa di laurea di mia sorella, dove dovetti spiegare a diverse persone come mai ero mancata alla discussione, ma quello che raccontavo mi sembrava l'esperienza di qualcun altro: negavo a me stessa che stesse succedendo. Ero già entrata, inconsapevolmente, nelle

cinque fasi del lutto. Per gli allenamenti avevo detto di essere ancora mezza malata e, siccome non mancavo mai, nessuno sollevò dubbi o obiezioni; quando però mi comunicarono che il mio secondo ricovero sarebbe durato una settimana mi sentii costretta a raccontare alla squadra cosa stesse succedendo, visto che non mi sentivo più vicina a risolvere il mistero della mia diagnosi e nel frattempo i medici mi avevano invitata a evitare lo sport. Lo stesso feci per la scuola, visto che nei primi due mesi del mio ultimo anno avrei già accumulato più di dieci giorni di assenze. Furono tutti molto comprensivi e questo mi tranquillizzò, anche se avevo ancora la sensazione di stare facendo commissioni per qualcun altro e di aver perso la mia vita e il mio corpo per strada, uno strano *Quel pazzo venerdì* che mi aveva catapultata nel corpo di un altro che casualmente viveva nella mia casa e dormiva nel mio letto. Avevo cominciato a mettere calze compressive per le vene e mi era stata data dell'eparina per aiutarmi a tenere sotto controllo il gonfiore in mancanza di altro.

Il secondo ricovero fu lungo e noioso. Mi venne assegnata una stanza singola in Medicina Interna grazie alle insistenze del primario di Medicina D'emergenza, e lì passai il tempo tra una visita e l'altra leggendo e studiando. Con la sempiterna compagnia di mia madre, mi feci vedere da svariati primari ospedalieri che escludono l'una dopo l'altra le mie possibili diagnosi: non avendo indizi precisi, andavano per esclusione. Ogni tanto si affacciavano altri medici o infermieri che, pur non facendo parte del team che si occupava di me, avevano sentito parlare del mio caso e volevano dare uno sguardo alla mia gamba: pur rimanendo tutti piuttosto impressionati non avevano suggerimenti di sorta. Il venerdì pomeriggio, dopo una quantità interminabile di visite e test, il primario di Medicina Interna che si occupava di me irruppe nella mia camera per dirmi che il giorno dopo mi avrebbero sottoposta a un'ecografia inguinale.

"Un'altra precauzione?" avevo chiesto in tono leggero. Ci fu un momento di silenzio appena troppo lungo prima del suo "Esattamente".

La mattina dopo venni portata giù con tutto il letto di buonora: se ci fosse stato il bisogno di fare una biopsia dopo non sarei riuscita a camminare, così mi dissero. E dopo una lunga attesa in un corridoio gelido venni

portata davanti a una dottoressa molto gentile, che mi passò la sonda sull'inguine avanti e indietro a lungo: dopo aver escluso molte altre cose volevano vedere se ci fosse qualche blocco a livello inguinale. Dopo qualche minuto e un paio di sospiri la dottoressa mi congedò dicendomi che c'era un piccolo linfonodo reattivo che poteva essere frutto anche solo di qualche irritazione post-rasoio, talmente piccolo che non si poteva nemmeno fare la biopsia.

“Torna tra una settimana, cara. Se si sarà gonfiato, e più probabilmente non lo sarà, faremo una biopsia”.

Anni dopo mia madre mi ha raccontato che non aveva capito cosa intendessero con tutte quelle precauzioni, con tutte quelle esitazioni, con le continue rassicurazioni. Io però avevo l'impressione di aver capito cosa ci fosse dietro.

I miei medici temevano che avessi un linfoma.

È passato molto tempo, e quella fu un'ipotesi scartata dopo la più spaventosa settimana della mia vita, ma nella mia cartella da qualche parte c'è scritto che hanno escluso la presenza di masse; avevano controllato anche ovaie e utero, ripetuto la risonanza magnetica, fatto tutto quello per escludere che avessi qualche tipo di tumore. Di quella settimana prima della conferma non ricordo nulla di chiaro, mi sentivo come in un sogno. Ma quando mi hanno confermato che il linfonodo era rientrato ho lasciato andare il più lungo, meraviglioso sospiro della mia vita. Venni rispedita nello studio del primario di Medicina Interna che stava fissando la mia cartella con sguardo assorto. Salutò me e mia madre e ci fece sedere, poi tornò a leggere tutta la mia documentazione per qualche minuto fino a che non lasciò anche lui andare fuori un lungo sospiro prima di alzare lo sguardo su di me. “Forse so cos'hai. Ma non l'ho mai visto di persona. Però so che esame ti devo fare.”. Mi fissò il terzo ricovero per la settimana successiva, durante il quale venni sottoposta alla linfoscintigrafia di cui avevo bisogno, che finalmente evidenziò che qualcosa non andava in me. Il dottore non si sbilanciò a pronunciare la parola “linfedema”, ma mi mandò da una dottoressa più esperta di lui che mi mandò da un'altra dottoressa più esperta ancora. Quest'ultima, la dottoressa Fiaschi, finalmente dette un nome alla mia malattia, mi dette delle indicazioni, mi dette qualcosa a cui aggrapparmi. Fu incredibilmente gentile, forse volle indorarmi la pillola, non lo so,

probabilmente credeva che il mio quadro fosse meno complicato del previsto. Ma mi prospettò il ritorno alla pallavolo, ai tacchi, alla vita normale.

Quando tornai a casa salii su da sola, entrai e chiusi la porta molto lentamente dietro di me. Ci appoggiai la schiena contro e ricordo che improvvisamente respirare divenne difficile. Ricordo che ogni secondo divenne lungo e pesante, che si sommò a tutti gli altri secondi che l'avevano preceduto e tutto questo peso mi spingeva sul petto e dentro il petto, intorno al cuore e ai polmoni e che, se non avessi fatto qualcosa sarei deflagrata lì, sulla porta di casa. Così spalancai la bocca e cominciai a urlare.

I mesi successivi passarono veloci: la prima fisioterapia; la gamba che si sgonfia; la prima autoreggente, seconda classe, trama piatta; la maturità; la prima vacanza da sola con gli amici; la prima sbronza seguita subito dalla prima erisipela; i primi antibiotici. E poi studio, test d'ingresso, altra fisioterapia, altra calza, università da pendolare.

Scivolavo pian piano in una specie di vuoto che mi reclamava e io non sapevo come respingerlo, sentivo che era inevitabile che ci finissi dentro e che, arrivata lì, non mi sarei più mossa.

La conoscete quella frase che dice: “Non pensare all'elefante rosa!”?

Se vi dico di non pensare all'elefante rosa, immediatamente nella vostra testa ne immaginerete uno. Non potete farne a meno. Nel tentativo di non pensare a qualcosa gli fornite forma e peso, e quel pensiero ora è nella vostra testa: nel tentativo di non evocarlo gli date forza. Quando mi è venuto al linfedema, stare davanti allo specchio era continuamente sottoporsi all'esperimento dell'elefante rosa: nel tentativo di non guardare né pensare alla mia gamba destra, la caricavo di un peso tale che era l'unica cosa su cui alla fine ero concentrata. Mi sforzavo così tanto di evitare di posarci allo sguardo che alla fine non facevo altro che girarle intorno con gli occhi, senza guardare nessun'altra parte del mio corpo. Giocavo all'elefante rosa anche quando ero in giro, mi svegliavo, mi alzavo, mi vestivo, mi lavavo i denti. “Non pensare alla gamba! Non pensare alla gamba! Non pensare alla gamba!” finché non diventava, ogni giorno, il mio unico pensiero. Man mano che frequentavo il primo anno di università e rimanevo indietro (problemi burocratici

prima, fisioterapia poi, vivevo sull'autobus più di tre ore al giorno per andare e tornare dall'università) perdevo contatto con me stessa. Avevo intrapreso un percorso psicologico, pensando che fosse la cosa giusta da fare, così come avevo fatto fisioterapia e avevo messo le calze: rifugiarmi nella praticità è sempre stato il modo in cui mi do tempo di elaborare le cose. Ma nel frattempo mi perdevo, ritiravo tutta la mia essenza all'interno del mio cranio, abbandonavo il resto del mio corpo. Avevo lasciato il possesso di braccia e gambe e tutto ciò che ci era in mezzo alla malattia, quella che non chiamavo nemmeno per nome, se non la chiamo non esiste. Il mio essere si era ritirato nella mia testa, non ero più sensibile dal collo in giù. Non mi ricordo niente di quel periodo. Assolutamente niente. Ho foto, e video, e sono sicura di essermi alzata e di essere andata a lezione ogni singolo giorno, di aver visto i miei amici ogni venerdì sera, di aver guardato serie TV e aver provato a studiare, senza riuscire a farmi entrare in testa nemmeno una singola pagina. Funzionavo come un automa, ignoravo ogni pensiero o sentimento, stendevo tappeti sulle voragini che mi sentivo nel petto e ci camminavo sopra, completamente desensibilizzata.

Un giorno mi sedetti al computer e buttai giù una lista di centoventisei motivazioni per cui odiavo la mia malattia e la mia vita, che in quel momento erano la stessa cosa. Non vedevo al di là della mia gamba, il mio elefante rosa. Centoventisei motivi dopo sentito che dovevo esplodere. Avevo fatto un'altra cosa pratica per darmi modo e tempo di elaborare ma sentivo che avevo bisogno di un colpo finale, di qualcosa che facesse esplodere quell'enorme pallone di sofferenza che mi riempiva il petto. Così ho fatto una cosa che, ho poi ho scoperto, è piuttosto comune: ho aperto Google e ho cercato "elefantiasi". Guardando quelle immagini, guardando quello che mi aspettava, cominciai a piangere. Ma piangere è riduttivo per descrivere i singhiozzi, le urla, i tremori che mi presero. Persi del tutto il controllo, persi la razionalità e la coscienza di me stessa, ero solo scoppiata e il terrore mi aveva riempita, annegata.

La mia fortuna è che sono circondata da ottimi amici. Il mio migliore amico ascoltava ogni giorno i miei sproloqui sulla sofferenza, al telefono

e di persona, e mi caricava di energie positive, non mi giudicava, non era snervatamente rassicurante né insopportabilmente superficiale. Non cercava di sminuire ma non era nemmeno troppo morbido. Mi dava la giusta prospettiva e la carica, aveva fiducia infinita in me e nelle mie capacità. Mi ricordava che anche gli alberi deformi possono tendere i rami verso il sole. I miei amici storici avevano seguito tutto il percorso con me, mi avevano ascoltata e rassicurata. E il giorno in cui scrissi perché odiavo ogni cosa di me, e in cui scoppiai in quel pianto inarrestabile, mandai un messaggio a due delle mie amiche più care, che venti minuti dopo mi trovarono rannicchiata davanti alla porta di casa mia. Si misero accanto a me, mi consolarono e mi abbracciarono. E poi mi misero davanti al computer e mi spinsero a scrivere una lista di centoventisette motivi per cui mi piaceva la mia vita. Uno in più dell'altra. Ne trovarono sempre di nuovi, mi fecero riflettere e ridere, e quando se ne andarono stavo meglio. Stavo di nuovo sorridendo, genuinamente sorridendo. Ognuna delle mie amicizie meriterebbe una storia a sé, da quel punto di vista sono stata molto fortunata.

Da quel giorno, le cose andarono progressivamente meglio. Non era abbastanza, ma era qualcosa. Odiavo un po' meno me stessa. Parlavo un po' di più con gli altri. Cominciavo a sorridere. La malattia, il linfedema, entrava pian piano nella mia vita in maniera cosciente non più come rovina e distruzione, ma come qualcosa che avrei capito e compreso e accolto, per quanto era possibile. Ma la mia gamba stava sempre peggio, era sempre più gonfia, rientrava sempre meno nei ranghi. La terapia non faceva più molto effetto, la mia fisioterapista diceva che stavo fibrotizzando e che lei, con i suoi mezzi, non c'era molto che potesse fare. Manuela era una terapeuta ospedaliera con grande esperienza in campo di linfedema, ma aveva mezzi e tempo limitato: venti sedute ogni sei mesi sono ottime, ma la mia era una gamba che aveva bisogno di una calza ad alta classe di compressione, e la fisiatra che me le prescriveva non voleva aumentarla. Sosteneva che mi avrebbe danneggiato le vene, che non ne avevo bisogno e che stavo esagerando: come avrete capito, ne sapeva davvero poco di linfedema. Così in terapia perdevo cinque litri di edema e nel giro di due settimane li riprendevo tutti. Emanuela cominciò a consigliarmi il ricovero alla Feldberg o alla Földi, in foresta

nera, ma la dottoressa non capitolava, sosteneva che non avessi bisogno di un ricovero intensivo: come immaginerete, si sbagliava anche su questo.

Se la situazione mentale cominciava ad andare meglio, quella fisica non faceva che peggiorare. Consultai diverse cliniche in Italia, ma costavano tutte troppo per le mie tasche, e così optai per quelle tedesche suggerite da Manuela. Ci fu un lungo braccio di ferro tra l'ufficio ricoveri esteri e la mia fisiatra: senza la sua relazione specialistica non potevo inoltrare la richiesta per la Germania. Lei sosteneva di potermi far fare a casa tutto quello che avrei fatto in clinica: ancora una volta, ovviamente, si sbagliava. Quando stavo per gettare la spugna mi imbattei in un commento su SOS linfedema: una donna stava sottoponendosi a un ricovero in Italia, in una clinica convenzionata in Trentino Alto-Adige. Ricordo il giorno: vidi il commento il 17 ottobre 2018. Il 18 ottobre contattai Villa Regina di Arco. Il 19 inoltrai la documentazione richiesta, più scarna e semplice di quella richiesta per il ricovero estero: non dovevo, soprattutto, presentare la richiesta della specialista.

Il 29 ottobre, dodici giorni dopo aver visto il commento, mi ricoverai per la prima volta a Villa Regina.

Il primo ricovero durò tre settimane e, per la prima volta, incontrai qualche altro linfo.

Le persone che soffrono di una patologia rara hanno in comune una cosa: pur sapendo di non essere gli unici al mondo, si sentono gli unici al mondo. Io ero consapevole di non essere l'unica ragazza con linfedema primario al mondo: diamine, non ero nemmeno l'unica della mia città. Razionalmente conservavo questa premessa: so benissimo che non sono l'unica e fuori ce ne sono mille altri come me. Ma non li avevo mai visti, e questo mi faceva sentire come se fossi il solo essere umano dell'universo ad affrontare tutto questo. Villa Regina? Lì, venticinque minuti dopo essere entrata, conobbi altri undici linfo come me. Mi venne da piangere per il sollievo nel vedere altre gambe come le mie, altri bendaggi come i miei, persone che non si vergognavano di essere quello che erano. A casa non avevo mai smesso di usare gonne e pantaloncini, sentendomi disgustosamente osservata persino quando ero sola, quando davvero *davvero* nessuno mi stava guardando, solo perché sapevo che, se avessi

smesso di indossarli, non avrei mai più trovato il coraggio di rimetterli. Ma in clinica? Ognuno di loro aveva vestiti e scarpe come i miei, per accogliere dei bendaggi decisamente più voluminosi di quelli cui ero abituata: quelli di casa avevano solo cotone di Germania e bende, resistevano poco e mi costringevano a stare sempre con le gambe sdraiate o in scarico, costringendomi a una tediosa immobilità. I bendaggi trentini sono molto più voluminosi, ma la cosa che devi fare con quelli addosso è muoverti. La contrazione muscolare è la pompa fondamentale al funzionamento del bendaggio: ecco quindi che, permessi di uscita alla mano, andavamo a fare passeggiate, a prendere un gelato, a mangiare la pizza il sabato sera. Conobbi amici che ho rivisto successivamente, linfo come me con cui si è creato un rapporto fatto di esperienze comuni, di condivisione, di risate e di commozione; e poi persone che erano lì per altre riabilitazioni come Rosetta, la mia prima compagnia di stanza in assoluto, una meravigliosa poliomiolitica cui mia madre mi affidò con preoccupazione. In quel primo ricovero, finalmente, mi vidi aumentare di compressione sia in classe che in quantità ma, soprattutto, persi quasi cinque litri di edema nel giro di tre settimane. Il giorno della dimissione, al momento di alzarmi in piedi con le calze della prima volta caddi di lato, ridendo, sorpresa da come mi sentissi improvvisamente leggera. Il primo giorno a casa mi misi a piangere per la contentezza e la commozione quando, con mia sorpresa, riuscii ad accovacciarmi per raggiungere il cassetto più in basso. Fu una continua riscoperta per quattro mesi, camminare due ore e mezza prima di doversi fermare, niente tendinite dopo le passeggiate.

I ricoveri successivi sono stati inframezzati da eventi più importanti: a Villa Regina ho conosciuto il dottor Michellini, che ha diagnosticato con precisione quale fosse la mia forma di linfedema. Ero a Villa Regina quando ho ricevuto conferma che mi sarei sottoposta a un by-pass linfatico venoso in supermicrochirurgia subito dopo l'estate, ed ero a Villa Regina sei mesi dopo la mia lipoaspirazione per recuperare la mia gamba. Ero a Villa Regina quando è scoppiata la pandemia, e ne sono sfuggita come l'unica negativa ai tamponi. Da Villa Regina ho assistito a un matrimonio e a un funerale, ho stretto amicizie nel primo ricovero che ho ritrovato in quelli successivi. A Villa Regina ho imparato l'autobendaggio, ho conosciuto meglio la mia gamba, ho imparato a

riconoscere al tatto fibrosi e adipe. Ho scoperto nuovi tutori, imparato come gestirli. Ne sono successe, di cose, a Villa Regina.

La questione pratica di gestione del linfedema è complicata, e spesso introdotta male ai pazienti. Ho amici conosciuto in clinica cui non era stato spiegato come si mette la calza, o come si lava. Ho amici cui era stato fatto credere che potevano fare tutto, e altri cui era stato detto che non poteva fare nulla. Ma la verità sta sempre nel mezzo, no? A Villa Regina ho imparato che volendo posso tornare a giocare a pallavolo, se tengo tutti i miei tutori addosso e dopo l'allenamento aggiungo un wrap; ho imparato che posso andare in un parco avventura, e poi la sera scarico e bendaggio. Sono riuscita ad andare persino alle terme.

Il punto non è semplicemente imparare le cose pratiche, il punto è spingersi a pensare che la vita non è finita, una cosa che è difficile pensare finché non incontri altre persone, che hanno fatto cose che non avresti mai immaginato, che hanno modo e voglia di ascoltarti e aiutarti a pensare. A Villa Regina ho incontrato persone buone, allegre, ottimiste, positive, e pian piano sono diventata più così anch'io: non avrei mai pensato, dieci anni fa, che ci sarebbe stato un giorno in cui il linfedema non sarebbe stata la cosa più difficile della mia vita. Il ricovero sono le mie quattro settimane "in più" all'anno, ho sempre la sensazione che il tempo al di fuori della clinica si fermi, è una specie di sogno lucido incredibile, il mio paese delle meraviglie dove tutto è come non è.

Villa Regina è fatta di persone che si aiutano ad arrotolare le bende per non fare tardi, che si prestano i trucchi e la borsa, che si mobilitano in gruppo per trovarti un paio di scarpe o di pantaloni che accolgano il bendaggio. Quelli che ballano nei tempi morti per ridere e fare movimento, che fanno karaoke la sera nel salone grande, che si radunano davanti alla camomilla la sera per ridere e confessarsi le debolezze. È il posto dove a vent'anni diventi amica di gente che ha anche tre volte la tua età e non vieni trattata con condiscendenza ma come una pari. Si annullano le distanze di tempo, di spazio, si annullano i tempi richiesti per diventare amici. Alla sera del tuo primo giorno il tuo compagno di stanza sa tutti i tuoi segreti, e ti ha detto tutti i suoi. In una settimana la ragazza che sta tre porte più giù diventa parte della tua

famiglia, non ci sono dubbi. E ogni settimana saluti qualcuno e il tuo cuore si crepa un po', perché tutti ti mancheranno, ma arrivano anche persone nuove, altre amicizie, altre storie. È una famiglia che nasce e si allarga e si modifica ogni settimana, un infinito *panta rei* con continuo passaggio di testimone, di storie, di progetti, di battute e tradizioni. E qui si parla continuamente di linfedema, ma una volta tanto non vergognandosi o dovendo spiegare ogni minima cosa: non hai bisogno di spiegare com'è il dolore notturno di un bendaggio troppo stretto, perché gli altri sanno benissimo com'è, magari la scorsa notte ce l'hanno avuto anche loro. Il formicolio che viene quando togli i tutori, la stanchezza devastante dopo la linfangite, la felicità nel vedere l'edema che migliora. Ogni traguardo si condivide, si festeggia, ed è completamente compreso. Qui girare con i bendaggi in evidenza non è un problema, una volta tanto ci si guarda in faccia più che guardare i bendaggi. Qui non è raro che qualcuno vada in giro in mutande perché ha scordato qualcosa in camera, e non c'è vergogna ma solo ilarità. È un posto talmente magico che io non so come cominciare a spiegarlo, è il mio punto zero. Per me l'anno inizia di nuovo lì, un personalissimo Capodanno. A Villa Regina ho guardato l'elefante rosa, e l'elefante rosa è rimpicciolito fino a sparire: adesso non mi sforzo più di non pensare alla gamba, adesso il mio linfedema è parte della mia vita, ma non la distrugge. Ho ingoiato il dolore che mi provocava, l'ho accolto e ho lasciato che mi permeasse, che si demolecolarizzasse e si sciogliesse in me come un farmaco disgustoso che serve a guarire. Alla fine, è stato elaborato e ne conservo il ricordo, ma non mi paralizza più. Adesso ho amici che capiscono esattamente cosa provo, e li ho conosciuti nel posto che non pensavo mai di trovare. Nonostante tutto, sono una donna fortunata, no?

CON GLI OCCHI DI UN BAMBINO

Mario

A distanza di anni mi sono fatto una ragione del tutto personale del perché viene definito linfedema secondario, naturalmente il tutto frutto dalla propria esperienza di vita.

Infatti, scientificamente, prende il nome secondario perché è conseguenza di un evento traumatico o come nella maggior parte dei casi dopo il trattamento di un tumore, in tal caso assume un'importanza secondaria perché di primaria importanza è salvare la vita e quindi il linfedema anche se una patologia invalidante e degenerativa assume un carattere secondario quasi di scarsa importanza.

Infatti, diciamocelo pure cosa c'è di più prezioso della vita?

Quando, purtroppo ti viene diagnosticato un tumore, ti crolla il mondo addosso, non si vive più, si scompone tutta l'armonia della famiglia stessa, iniziano i tanti come i tanti perché, non ci si capacita nel darsi una ragione, dinnanzi non vedi più futuro.

Ora immaginate il tutto visto con gli occhi di un bambino.

Il male diagnosticato era un liposarcoma mixoide differenziato mesenchimale nella regione inguinale, mi venne fatta l'asportazione di tutti i linfonodi presenti nella regione inguinale con relativo svuotamento di tutte le parti molli. Mi venne letteralmente creata una voragine. Purtroppo, quelle erano le tecniche di chirurgia.

Nella mia cartella clinica, si legge quanto diagnosticato e poi, ancora oggi rabbrivisco, la dicitura "si tenta di curarlo" con trattamento radioterapico e chemioterapia.

Da allora son passati 47 anni e ancora sento il sapore acre e forte di quando mi iniettavano il medicinale della chemio nelle vene e ancora vedo delle ruote enormi che dal soffitto stavano precipitando sul mio letto e poi "Lei" avvolta nel suo mantello nero armata di falce, ai piedi del mio letto, che voleva strapparmi dalle braccia di mia madre e io che cercavo di fuggire alzandomi di colpo dal mio lettino nascondendomi da

quelle visioni tenebrose in un angolino tra la porta d'ingresso e uno sgabuzzino, purtroppo non era la mia fantasia ma gli effetti allucinogeni della chemio.

Non ho mai capito se Mamma sapeva tutto di ciò che succedeva nella mia mente oppure era il suo amore il suo istinto materno, infatti era sempre vigile, correva da me, mi prendeva e mi stringeva forte sul suo petto per rassicurarmi e poi mi portava con lei nel lettone accanto al mio amato papà, per farmi sentire al sicuro.

E così passavamo le notti, abbracciati, ogni tanto li sentivo gemere nel silenzio.

Ora che sono anch'io genitore ho capito che piangevano in silenzio, era il loro cuore che piangeva per amore.

Per 18 mesi fummo costretti a salire a Milano ogni mese, dopo aver fatto una chemio mensile e tre richiami settimanali, i primi mesi salivamo io, mamma e papà.

Dopo qualche mese, papà decise che mamma doveva restare a casa a badare i miei fratelli anche perché io ero forte ero quasi un ometto, che le cure andavano bene e che il viaggio per Milano era una vacanza, era un modo per uscire dalla routine quotidiana.

Papà ogni qualvolta salivamo si inventava qualcosa per non farmi pesare la visita in Istituto, ogni volta mi aspettava qualcosa di nuovo da scoprire. Io ero combattuto dall'essere felice di stare con il mio amato papà e dalla tristezza di stare lontano dalla mia mamma e dai miei fratelli.

Prima della partenza, mamma e la mia sorellina, ci preparavano i panini da consumare durante il viaggio, io dopo aver mangiato il panino, mi nascondevo le carte che lo avvolgevano nelle tasche.

Poi, andavo in bagno e portavo le carte al naso, purtroppo cercavo invano l'odore di mia mamma e di mia sorella, poi me le stringevo forte al cuore e piangevo, le avevamo manipolate loro, avevo paura di perderle di non vederle mai più. Tutto questo di nascosto da papà, perché non volevo che lui mi vedesse soffrire.

Un giorno su indicazione dei dottori, mi portarono a mare, che dista pochi Chilometri dal mio paese, lì incontrammo una ragazzina del mio paese, anche lei lì per respirare un po' d'aria sana, a lei purtroppo gli era stata amputata la gamba. La mia nuova amichetta la portava in braccio il suo papà, io mano nella mano con il mio. Ci fermammo per salutarci per farci gli auguri e poi l'arrivederci, arrivederci che non ci fu mai più perché di lì a pochi giorni la mia cara amichetta da poco conosciuta morì.

Così un giorno, mentre io ero a letto, mamma venne a vedere sé stessi dormendo, io avevo intuito, dopo la morte della bimba che qualcosa era cambiato; infatti, in silenzio disse al mio papà che era necessario andare a parlare con il parroco in modo che io facessi la comunione, voleva a tutti i costi che prendessi il sacramento.

Così feci la mia prima comunione, 16 Agosto 1977, giorno dei festeggiamenti di San Rocco nel mio paese. Io solo, senza capelli, dinnanzi all'altare, la chiesa gremita di gente, io oggetto di osservazione, avrei preferito morire. Ho le foto, ora quando le vedo ci rido, perché ho beffato tutti ho beffato la morte.

La perdita dei capelli, li ho persi per ben tre volte.

Quando scendevo per strada, ero debilitato, portavo un cappellino per nascondere il capo nudo, qualche ragazzino che voleva bullizzarmi era costretto poi a confrontarsi con mio fratello, che era un po' discolo, avrebbe dato la sua vita pur di non vedermi subire certe ingiustizie.

In contemporanea a questo calvario, sorse il problema linfedema, che problema non era perché bisognava salvare la vita.

Il via vai da Milano è durato per ben 15 anni dal 1977 fino al 1992, quando finalmente mi venne detto che ero fuori pericolo.

Devo essere sincero, il problema linfedema mi venne diagnosticato da subito all'ISTITUTO TUMORI DI MILANO, che purtroppo non si poteva fare nulla, bisognava stare a riposo e tenere l'arto in scarico.

In tutti questi anni ho frequentato le scuole con profitto prendendo la maturità, nascondendo e tenendo con me tutto ciò che stavo attraversando e quello che avevo attraversato, riuscendo a camuffare il

linfedema e a non risparmiarmi dinnanzi a nulla, perché arrendersi significava dare spiegazioni.

Il linfedema, che ho sempre trascurato, perché l'ho sempre considerato un problema di poca importanza stava degenerando fino ad arrivare allo stadio elefantiasi, così da diventare un qualcosa di complicato da gestire.

Problema, che purtroppo ad oggi è ancora poco conosciuto e scarsamente preso in considerazione dall'ambiente medico.

A pensare che, se io avessi avuto delle linee guida o una direttiva, tipo nell'uso quotidiano di una calza a trama piatta e non a trama circolare, come mi è stato consigliato e fatto usare per tanti anni; infatti, non ricordo quando e chi mi indirizzò verso tale soluzione, di certo oggi avrei una gamba meno gonfia e con meno tessuto fibrotico.

La svolta, io l'ho avuta due anni fa, facendo conoscenza a Milano in uno studio medico con un dottore che era lì per presentare una crema per ammorbidire il tessuto fibrotico.

Parlando mi accennò del linfodrenaggio e del bendaggio messo a punto dal prof Michelini e che operava anche a Villa Regina ad Arco di Trento in completa esenzione sanitaria

Dopo aver fatto ricerca, presi contatto e di lì a breve venni chiamato per essere posto ad un primo trattamento.

Il primo anno ho perso 20cm di circonferenza alla caviglia e ben sette litri di linfa. Nell'arco dell'anno sono riuscito a mantenere nei migliori dei modi i risultati ottenuti, grazie all'uso quotidiano di una calza a trama piatta, all'uso del tutore notturno "mobiderm" e all'auto bendaggio la cui tecnica viene insegnata dai bravissimi fisioterapisti che ti seguono durante il percorso terapeutico.

Quest'anno, la gamba ha continuato a perdere e quindi a miglioramento del risultato conseguito l'anno scorso.

Ora, finalmente posso indossare nuovamente pantaloni standard e che lo stile vita è stato totalmente stravolto, nel senso che molte cose che prima venivano fatte con qualche difficoltà ora sono molto più semplici.

Per concludere posso dire di essere stato graziato, perché non mi davano speranza di sopravvivenza, vorrei tanto dire grazie perché non l'ho mai detto ai miei genitori, che purtroppo non ci sono più, grazie ai miei fratelli alle mie sorelle che mi sono stati sempre vicini, a mia moglie che mi ha accettato per quello, ora lo posso dire, che ero, ai miei figli che sono la mia vita e poi al prof Michelini, grande professionista e persona dal cuore immenso, agli angeli che stanno a Villa Regina, perché letteralmente ti coccolano, ti fanno sentire al di fuori del mondo e poi un grazie a tutti gli amici con cui condividi la fantastica esperienza della permanenza ad Arco di Trento.

Con voi tutti, cari amici, la vita ha ora un altro senso, la vita è bella e diciamolo pure forse anche il linfedema.

LA MIA MALATTIA E LA COMPARSA DEL LINFEDEMA

Luigi Melesi

La mia storia con il linfedema inizia nella primavera del 2016.

Avevo un'attività commerciale e il mio medico ogni tanto mi veniva a trovare.

È un appassionato di gare campestri e di montagna alle quali partecipa spesso come concorrente.

Quella volta gli dissi che provavo disturbo durante la minzione.

Mi fece alcune domande entrando più nello specifico e poi mi prescrisse un'ecografia prostatica transrettale.

Esito: presenza di calcificazioni peritransizionali. In considerazione del dato esplorativo, biochimico ed ecografico si consiglia mapping/biopsia mirata prostatica.

Da lì iniziò tutto l'iter. Prima biopsia giugno 2016. Diagnosi: A)B)C) frustoli prostatici con associate iperplasia e atrofia ghiandolare, focolaio di proliferazione acinare atipica sospetto per neoplasia (B) e focolare PIN di alto grado. In considerazione dell'esito istologico si consiglia ripetizione biopsia tra sei mesi.

Il 23/12/2016 rifeci l'esame con la seguente diagnosi: adenocarcinoma prostatico Glesson 3+3 a carico lobo DX con presenza nei restanti frustoli PIN di alto grado. In considerazione dell'esito istologico si consiglia intervento chirurgico di prostatectomia radicale o radioterapia.

A quel punto mi consultai con il mio medico, il quale mi indirizzò da un medico chirurgo di comune conoscenza che a sua volta mi fissò un appuntamento da uno specialista suo conoscente e specializzato proprio in questo tipo di operazioni il quale si trovò d'accordo per l'intervento chirurgico.

Durante la visita e il colloquio con quest'ultimo medico mi fu spiegato il tipo di intervento a cui sarei stato sottoposto e le conseguenze che ne

sarebbero derivate. Della conseguenza di un eventuale linfedema non se ne parlò mai.

Presi dunque la decisione e venni operato e il 14/03/2017.

L'intervento, a quanto pare, ebbe esito positivo, non fui sottoposto a chemio e cominciai le visite di controllo, sempre da questo chirurgo, nel suo studio privato. Dopo alcune visite, della durata di cinque minuti, con relativi duecento euro, mi stufai e non proseguii più le visite.

Non fu mai fatto cenno al linfedema. Per me è sempre stata una patologia sconosciuta.

Ripresi la mia vita lavorativa dopo quasi due mesi dall'intervento in quanto sentivo dolore all'addome per la ferita e trascinavo la gamba sinistra perché la sentivo dolorante e molto debole.

Col trascorrere del tempo sembrava che tutto si fosse sistemato fin quando notai che l'addome aveva dei rigonfiamenti e dopo un po' le gambe si stavano lentamente gonfiando la sx in modo particolare. Lo dissi al mio medico il quale mi fece indossare una calza inizialmente tipo collant poi prese le misure della gamba e mi prescrisse una calza elastocompressiva. Dopo qualche mese vedendo che la situazione peggiorava mi prescrisse un eco doppler. La parola LINFEDEMA non venne mai pronunciata. Devo comunque dire che da parte del mio medico c'è sempre stato impegno a trovare una soluzione positiva al mio problema ma purtroppo questa patologia è molto poco conosciuta.

A questo punto siamo giunti a fine 2017. La gamba continuava a crescere, io avevo impegni lavorativi che mi occupavano moltissimo e quindi smisi di badare alla gamba e mi concentrai solo sul lavoro.

Passava il tempo e mi accorsi che la gamba sx si ingrossava sempre di più e facevo fatica a infilarla nei pantaloni. Cominciai a preoccuparmi.

Eravamo giunti oramai al 2020, mi stavo gradualmente ritirando dal lavoro e cominciai a pensare un po' più alla gamba. Feci alcune ricerche su internet e arrivai alla parola LINFEDEMA SECONDARIO, patologia cronica e invalidante. La cosa, devo ammetterlo mi spaventò.

Mi informai su quali centri ci fossero in Italia per la cura di questa patologia. Mi resi subito conto che il sistema nazionale offriva ben poco e che quindi mi dovevo rivolgere al settore privato.

C'era chi proponeva interventi di microchirurgia, altri trattamenti e bendaggi. Continuai nella ricerca e nel frattempo mollai del tutto il lavoro.

A giugno del 2021 decisi che ne avevo abbastanza di queste complicità e programmai il Cammino di Santiago. Non volevo più pensare al linfedema, ci avrei pensato al mio ritorno.

Il due di luglio presi l'aereo per Lourdes dove pernottai e il giorno seguente in treno prima raggiunsi Bayonne e poi Saint Jean Pied de Port.

Il quattro di luglio iniziavo il cammino. La prima tappa mi avrebbe condotto a Roncisvalle, un tratto di circa 26 km con scollinamento dei Pireni e dislivello di circa 1.200 metri. Grandissima emozione, tantissimi dubbi e paure ma tantissima determinazione. La gamba non esisteva più. C'era solo voglia di riuscire e di andare sempre avanti. Lungo la salita dei Pirenei quel giorno scendeva una leggera pioggia e le nuvole non mi permisero di godere del panorama che senz'altro doveva essere molto bello. Giunto in vetta, dopo circa 18 km, il cielo si rasserenò e potei ammirare il primo pezzo di Spagna che avrei percorso.

Lungo questa prima tappa conobbi un signore di Ravenna di una quindicina d'anni più giovane di professione fisioterapista con il quale avrei condiviso le prossime due tappe fino a Pamplona e

vedendo la mia gamba così grossa mi chiese quale fosse il problema. Gli spiegai e devo dire che anche da parte sua c'era poca conoscenza di questa patologia.

Vi voglio raccontare alcuni frammenti di questa mia avventura non per spirito di protagonismo ma per dire chiaramente che il linfedema è sì un problema che dobbiamo gestire quotidianamente, ma che non ci deve sopraffare. La vita è nostra e le nostre decisioni devono essere libere.

Dobbiamo sempre tener presente la nostra malattia ma non deve essere la nostra ragione di vita.

Ritorniamo al Cammino.

Percorsi quasi tutte le trentatré tappe camminando da solo, per mia scelta. Alcune tappe ho voluto dividerle con un gruppo di ragazzi tra i venti e venticinque anni.

A me piace molto stare con i giovani. Mi piace sentire le loro storie farmi raccontare i loro problemi, le loro aspirazioni e speranze. I giovani sono dinamici, reattivi, sinceri, è questo quello che io vedo in loro. Devono affrontare problemi che quelli della mia generazione non avevano. Uno su tutti il lavoro.

Io mi sono diplomato nel 1975, avevo diciannove anni e il giorno dopo la maturità iniziai subito a lavorare. Questo oggi è molto difficile che accada. Non è colpa dei giovani, come molti dicono.

Stiamo vivendo un tempo di grandi cambiamenti che stanno generando grandi opportunità per i giovani ma molto difficili da interpretare.

Torniamo a noi e al cammino.

Con questi ragazzi come dicevo ho condiviso alcune tappe riscontrando, seppur io sia un buon camminatore, che il mio passo con il loro poco ci azzeccava. Il loro passo sciolto e veloce mi creava un po' di invidia, ma tutto questo veniva messo in secondo piano dalla loro gentilezza. Nel gruppo c'erano ragazzi e ragazze francesi spagnoli italiani e inglesi, anche un danese e norvegese.

Un'altra cosa che mi faceva un po' "invidia" era il loro saltar su e giù dai letti a castello negli ostelli.

Io col mio gambone mi dovevo accontentare del letto in basso.

Giunto a Burgos iniziai la parte del percorso, secondo me, più affascinante, le Mesetas.

Sono un altipiano tutto coltivato a grano con un'altitudine che varia tra i settecento e novecento metri, con una lunghezza di trecento km e terminano a Leon. È una zona poco abitata, con paesini veramente piccoli in cui non c'è nemmeno copertura telefonica.

Vi voglio raccontare un aneddoto che mi successe proprio la prima tappa delle Mesetas.

Giunto all'ostello e sbrigato le pratiche di check-in salii in camerata ove trovai una ragazza seduta sul letto la quale sentendomi parlare in italiano mi disse che anche lei era italiana e aveva un problema.

Gli chiesi quale fosse il problema. Purtroppo sono rimasta senza soldi mi disse, e non so come pagare la camera. Dovrei chiamare casa e fargli fare un bonifico ma i miei genitori si preoccuperebbero. In alcuni ostelli infatti prendono solo contante.

In quel paesino non c'era uno sportello bancario, il prossimo era a dieci km. Gli dissi non preoccuparti teli do io, presi cinquanta euro e glieli diedi. Lei mi disse e poi come faccio a ridarteli? Gli dissi di pagare e non preoccuparsi. Lei vidi rasserenarsi in volto e la cosa mi scaldò il cuore. Comunque il giorno dopo ci avviammo, percorremmo due tappe insieme. Lei al primo banco prelevò e mi ridiede i soldi. L'ultima sera che cenammo assieme volle andare in un ristorantino vicino all'ostello, e a fine cena si alzò con una scusa e pagò il conto di nascosto in quanto sapeva che non lo avrei permesso. A me queste esperienze sono di insegnamento.

Lei si chiama Sara, ha trentacinque anni, insegna musica ed è di Novara. Ciao Sara, non ci siamo più visti ma ti ricordo sempre.

Ritornando alla mia gamba il cammino procedeva bene. Non praticavo alcun tipo di terapia e non portavo nemmeno la calza, che comunque avevo con me nello zaino. L'unico riguardo che avevo era quello di stendermi sul letto alcune ore cercando di tenerla un po' sollevata. Col senno di poi mi rendo conto del rischio che ho corso nel caso in cui mi fosse venuta una linfangite, non avevo con me alcun

tipo di medicinale. Evidentemente qualcuno ha provveduto affinché ciò non avvenisse in quanto i km che facevo tutti i giorni erano parecchi e di conseguenza la gamba veniva parecchio stressata. Mi sono venute anche delle vesciche, sul piede dx per fortuna, che sono riuscito a gestire senza troppi problemi. L'altro problema fisico, se così si può chiamare, l'ho

avuto gli ultimi 100 km, questa volta alla gamba tronica, in quanto mi sono preso una tendinite per fortuna gestibile.

A proposito di provvidenza vi voglio raccontare questo fatto. Mi era stato segnalato che lungo il cammino, un po' al di fuori del percorso tradizionale esisteva un luogo particolare che meritava di essere visitato. Si trattava di un ostello gestito da volontari, tra cui delle giovani suore laiche. Decisi di andarci. Quel giorno la tappa in conseguenza della deviazione fu' di 38 km. Giunto a destinazione fui accolto da questi giovani volontari veramente con tantissima cortesia ed ospitalità. Mi fecero accomodare su una comoda sedia, mi tolsero le scarpe e le calze intrise di sudore e mi fecero un pediluvio con acqua fresca e limone. Vi dico che trattenni a fatica la commozione. Non mi chiesero niente riguardo la gamba, che pur avevano visto molto gonfia. La sera, dopo cena, chiesero agli ospiti dell'ostello, in tutto eravamo in cinque, in quanto i letti erano molto pochi, di partecipare a un momento di raccoglimento. Ci portarono quindi in una parte di questo vecchio edificio e ci sedemmo per terra su alcuni cuscini. Le pareti erano coperte da lenzuola e tappeti. Luogo adatto al raccoglimento. Una di queste giovani suore iniziò la preghiera. A fianco a me si accovacciò un'altra suora che mi chiese se poteva pregare per la mia gamba. Io sorpreso gli dissi di sì. Mi chiese anche se poteva appoggiare la sua mano su di essa e il mio nome, e sottovoce cominciò la preghiera.

Mi prese una fortissima emozione. In quei momenti era come se il resto del mondo non esistesse più.

Mai avrei pensato di poter vivere un'esperienza così. Sarò sempre grato a queste persone che ho incontrato e rimarranno sempre dentro di me. Questo è anche per dire che il problema che purtroppo abbiamo, a volte può portarci a vivere esperienze così profonde che altrimenti non avremmo avuto.

È vero il detto che non tutto il male viene per nuocere. Dobbiamo tenercelo a mente.

Il giorno dopo ripresi il cammino e devo dire che nonostante il caldo e la fatica la gamba reggeva bene.

Durante il percorso alcune volte i miei compagni di viaggio mi chiedevano spiegazioni riguardo la gamba chiedendomi se provavo dolore e vedendola così grossa se fosse pesante nel camminare.

Io, a queste richieste, ormai ci avevo fatto l'abitudine e rispondevo che la cosa non mi infastidiva più di tanto.

Dopo lungo camminare giunsi a Santiago di Compostela e passando sotto un lungo ingresso entrai in questa favolosa piazza, gremita di pellegrini, e potei ammirare la cattedrale.

La basilica di San Giacomo di Compostela è uno dei massimi santuari cattolici del mondo.

Al suo interno, nella cripta, i fedeli venerano le reliquie dell'apostolo Giacomo, patrono di Spagna.

Vi posso dire che appena entrato in piazza e pensando ai sacrifici fatti alle gioie e dolori sofferti lungo tutto il cammino, alla mia gamba gonfia che comunque aveva retto, mi inginocchiai e mi misi a piangere. Fu un'emozione fortissima e il primo pensiero fu di dedicare questo mio impegno a mio figlio Emanuele, che ormai da molti anni abita lontano.

Ritornato a casa presi appuntamento per una visita da uno specialista. La visita devo dire fu lunga e approfondita. Al termine mi fu rilasciato un promemoria, con la descrizione della patologia gli esami specifici da fare, da dare al mio medico. Vi erano riportate anche le varie fasi e interventi che avrei dovuto fare. Fui poi fatto accomodare in un 'altro ufficio e discussi dei tempi e costi.

Uscendo dallo studio mi sentivo soddisfatto e anche contento poiché mi avevano dato ottime speranze di guarigione.

I primi di dicembre 2021 fui sottoposto al primo intervento di microchirurgia Derivativa/Ricostruttiva

Linfatico-Venosa Multipla (MLVA) in regione inguino crurale sinistra sulla guida del Test Linfocromico (BPV) e della Micro Linfografia Fluoresceina al verde Indocianina (IGC Test).

A fine gennaio 2022 feci la prima FIBRO-LIPO-ASPIRAZIONE REGOLATA CON PROCEDURA "LYNPH VESSEL SPARING" (FLLA-LVSP) DELL'ARTO

IFERORE SX, SULLA GUIDA DELLA MICRO-LINFOGRAFIA FLUORESCENTE AL VERDE INDOCIANINA (ICG TEST).

A fine febbraio 2022 feci la seconda FIBRO- LIPO-LINFO ASPIRAZIONE per il residuo.

A metà giugno 2022 feci l'intervento di PLASTICA RIDUTTIVA DELLA REGIONE SOVRAPUBICA, sempre con la stessa procedura.

A ottobre 2022 l'intervento di EXERESI RIDUTTIVA E PLASTICA DEL TESSUTO LINFEDEMATOSO PREPUZZIALE.

A questo punto cessai gli interventi. Le aspettative di guarigione che avevo inizialmente erano scomparse. Mi stavo rendendo conto che purtroppo questa malattia è cronica. Penso che gli interventi fatti abbiano portato pochi benefici. Il problema rimaneva e non sapevo nemmeno come gestirlo. Non potevo certamente ogni mese ritornare in clinica per i trattamenti. La gamba infatti ogni volta che ritornavo a casa continuava a gonfiarsi. Ero molto preoccupato e non vedevo soluzione. Un giorno poi mi ricordai che una paziente della stessa clinica mi disse che in provincia di Trento esiste una clinica che fa' trattamenti per il linfedema, per di più convenzionata con il Sistema Nazionale.

Feci una ricerca ed uscì VILLA REGINA ARCO DI TRENTO.

VILLA REGINA

Siamo così giunti a gennaio 2023 e chiamai Villa Regina, a dire il vero con poche speranze, in quanto essendo la clinica essendo convenzionata, mi aspettavo molti mesi di attesa.

Al centralino specificai la mia patologia e chiesi informazioni per il ricovero. Con molta gentilezza mi fu risposto che la coordinatrice era al momento impegnata e sarei stato richiamato appena si fosse liberata. Dopo circa mezz'ora mi squillò il telefono. Era Mariapia. Chiesi quale fosse la procedura per il ricovero e dopo un breve colloquio, molto chiaro e preciso, Mariapia disse che mi avrebbe mandato una mail con tutte le informazioni necessarie. Cinque minuti dopo e dico cinque, mi arrivò tutta la documentazione. La mia prima impressione fu di una struttura molto ben organizzata sotto l'aspetto amministrativo e organizzativo e

ciò mi faceva ben pensare che lo sarebbe stato altrettanto per i trattamenti. Ebbi un'ottima impressione. Dentro di me cominciavo a nutrire di nuove speranze positive per la cura.

Subito mi misi a preparare la documentazione. Nel giro di un paio di settimane avevo tutto pronto, mandai tutto a Mariapia la quale mi diede conferma e mi disse di attendere la sua telefonata per la data del ricovero. Io aspettai impazientemente finché arrivò e lunedì 13 marzo arrivai ad Arco per il ricovero.

Aspettai il mio turno all'accettazione e una volta sbrigata le pratiche arrivò Mariapia, lasciatemelo dire veramente una signora oltre che gentile anche molto bella.

Fui accompagnato alla mia camera dove rimasi veramente sorpreso. Trovai, infatti, la camera molto grande e accogliente con un bel bagno comodo e una terrazzina a est che si affacciava su un bel campo sportivo. Conobbi il mio compagno di stanza, Mariapia mi diede le ultime informazioni riguardo la logistica della giornata e cominciai a sistemarmi in camera. Subito dopo arrivò la dottoressa Cincieva Vasilka che mi fece accomodare nel suo studio e mi visitò. Mi sento di dire in tutta onestà che la dottoressa, per tutto il periodo della mia degenza, fu una figura sempre molto presente e molto attenta, anche ai più piccoli particolari. È persona molto scrupolosa e precisa.

Il mattino dopo, fatte le visite di controllo arrivò Valeria, la fisioterapista a cui venni affidato e iniziarono i trattamenti. Subito l'impressione fu fantastica in quanto Valeria mi fece un massaggio linfodrenante. Era il primo, mai nessuno mi aveva fatto questo tipo di massaggio.

Il bendaggio che mi applicò era completamente diverso da quelli che avevo sempre fatto. L'ottima impressione che avevo avuto di Villa Regina si consolidò ulteriormente. Ebbi modo nei giorni successivi di conoscere altri pazienti con cui si instaurò un ottimo rapporto e un reciproco scambio di esperienze. La struttura inoltre permetteva sia momenti di socializzazione e momenti di riservatezza, in quanto dispone di un grande giardino che si affaccia sul fiume Sarca. Mi trovavo veramente bene.

Intanto con il procedere dei trattamenti la gamba migliorava e questo mi portava a credere sempre di più che la scelta fatta era giusta e gratificava anche il lavoro di Valeria che vedevo molto soddisfatta.

Arrivò poi il giorno della visita del Proff. Michelini che entrando in stanza con la dottoressa Cincieva.

Le chiese informazioni sulla situazione della mia gamba. Mentre mi visitava mi chiese di dove fossi e mi fece raccontare un po' la mia storia, quali esperienze e come fossi giunto ad Arco. Penso che l'impegno di studiosi come il Prof. Michelini stanno mettendo per la soluzione di questa nostra patologia porterà a una migliore prospettiva di vita per tutti noi. Dobbiamo certamente dire grazie per lo studio, la caparbietà e la grande dedizione di questi studiosi.

Grazie.

Nel corso dei trattamenti Valeria cominciò a spiegarmi come avrei dovuto comportarmi a casa per il mantenimento della gamba. Mi spiegò quali dovevano essere le abitudini, i comportamenti, lo stile di vita. Inizì anche a farmi fare l'auto-bendaggio. Processo molto importante in quanto permette di aiutare la gamba a mantenersi entro certi limiti. Tutto questo prima di venire a Villa Regina non mi era mai stato insegnato. Ogni settimana venivano fatte le misurazioni alla gamba e veniva effettuato il controllo del peso. Tutto procedeva bene.

Qualche giorno prima delle dimissioni venne in clinica il tecnico ortopedico che fece le misurazioni della gamba per poter confezionare delle calze su misura. Calze che avrei dovuto sempre portare tutti i giorni.

Il giorno delle dimissioni, dopo aver messo la calza e ricevuto la lettera di dimissione ci fu il commiato da tutti e devo dire che fu un momento di forte commozione. Lasciavo i compagni con cui avevo passato momenti a volte di sconforto ma principalmente di grande armonia amicizia e speranza. Lasciavo la dottoressa Cincieva e Valeria che per tutto il mese si erano prese cura di me.

L'infermiera Katia sempre gentile e disponibile a ogni mia richiesta. La solerte professionale e grandissima Mariapia. Mentre uscivo da Villa Regina mi proponevo di programmare il ricovero per l'anno successivo.

Nei giorni successivi le dimissioni la gamba mi si gonfiò un po', questo era dovuto al fatto che per

ovvi motivi a casa non si ha la possibilità di trattarla come in clinica. La procedura che seguo è appunto di indossare la calza tutto il giorno e al bisogno pratico l'auto-bendaggio insegnatomi in clinica. Ho anche posto sotto il materasso in fondo al letto dei cuscini per poter tenere rialzata la gamba durante la notte. Non porto nessun tipo di tutore e devo dire che il mattino la gamba la trovo abbastanza drenata. Non ho mai avuto problemi di linfangiti, ulcere o dolori. Penso che sotto questo

aspetto sono fortunato.

Un aspetto di cui voglio parlare è il rapporto con amici e conoscenti. Va subito detto che nessuno di loro sapeva di che cosa si trattasse. Ma l'aspetto più incredibile è il fatto che questa patologia, nonostante le spiegazioni e la cura che devo avere per la gamba e che ho ben spiegato loro, venga presa come un problema di serie b o anche c. Non riescono a rendersi conto che è una malattia cronica e invalidante. Sono veramente pochissimi che capiscono. Vedendomi condurre una vita esteriormente "normale" non si capacitano quale disturbo ci possa essere. Purtroppo il problema esiste e comporta tempo e dedizione tutti i giorni. Non capiscono, facendo un esempio stupido, che non posso più fare le maratone a tavola con buon cibo e buon vino.

La gamba si gonfia. Debbo essere più frugale.

Le lunghe camminate in montagna dall'alba fino a sera, con annesso rifugio, non mi sono più permesse e quando capitano poi sorgono problemi. Mi dicono: eh cosa vuoi che sia. Posso certamente condurre una vita normale ma con più moderazione. Alle cene e ai pranzi nei rifugi di montagna ci posso ancora stare ma con tempi molto minori rispetto a prima. Maratone culinarie non ne posso più fare, solo ogni tanto qualche mezza maratona.

Riprendendo la vita normale mi resi conto che i trattamenti fatti ad Arco mi avevano portato giovamento e gli insegnamenti ricevuti per la gestione della gamba erano molto efficaci. Spesso mi sento con i compagni conosciuti ad Arco e nella clinica precedente. Si discute dei

progressi e dei problemi che nascono. In modo particolare agli amici precedenti ad Arco spiego loro i tipi di trattamenti a cui sono stato sottoposto e molto importante l'insegnamento avuto per la gestione a casa della patologia. Come già detto, prima di Villa Regina, mai nessuno mi aveva insegnato come dovevo comportarmi.

A metà ottobre chiamai Mariapia per fissare un nuovo ricovero per il mese di marzo. Mi era stato detto infatti che prenotando per tempo si riusciva a scegliere anche il periodo di inizio cure. Ultimate le pratiche aspettai e a inizio febbraio mi fissarono la data di ricovero. Sarei ritornato l'undici marzo.

Questa volta a ricevermi non avrei più trovato Mariapia, in quanto aveva cessato il lavoro, ma Emily. Ragazza molto simpatica che mi mise subito a mio agio.

Ripresero le visite e i trattamenti. Ritrovai alcuni compagni di viaggio dell'anno prima e ne conobbi altri. Devo dire che quest'ultimo anno si formò una compagnia veramente affiatata e ci proponemmo di vederci, anche al di fuori di Villa Regina durante l'anno. A settembre a Roma ci sarà un convegno sulle problematiche del linfedema, con il Proff. Michelini e altri suoi colleghi, al quale ci siamo proposti di partecipare. Abbiamo anche parlato con il Prof. di stampare un opuscolo che raccolga le nostre storie ed esperienze per una maggior divulgazione del linfedema e di che cosa comporta. Questo è tutto. Mi auguro che questo mio piccolo scritto possa essere di interesse a qualche persona e che sia di aiuto. Grazie a tutti.

VILLA REGINA MARZO-APRILE 2024

Massimo Frediani

Mi chiamo Massimo, a marzo 2022 mi hanno operato di cancro alla prostata, non sono passati i cinque anni necessari per...ma sono vivo e sono contento.

Mi hanno tolto una prateria di linfonodi, ora ho il linfedema all'arto inferiore destro (si dice così), al pube, ai genitali esterni e in piccola parte alla caviglia sinistra, nessuno mi aveva prospettato questa possibile complicanza, ma sono vivo e sono contento.

Credo però che un po' più di informazione e formazione al paziente vadano date, NON SI SA MAI CHE AGIRE SULLA PREVENZIONE POSSA SERVIRE! Forse qualcuno potrebbe evitare questigonfiori?!?

Nelle varie esperienze vissute in questi due anni vorrei evitare centri e fisioterapisti che ti VENDONO la possibilità, grazie ai loro linfodrenaggi, la linfa potrebbe trovare un'altra strada e che si potrebbe guarire, come vorrei, a oggi, fosse possibile evitare queste illusioni.

Vorrei trovare centri e fisioterapisti che non ti illudono ma che a fronte di un bendaggio ben fatto con risultati positivi chiamino i loro colleghi per condividere il risultato e che questo diventi un momento di formazione e di crescita, li non ti senti cavia, ti senti parte di un processo positivo.

Vorrei trovare medici competenti che non ti illudono ma ti informano, che non ti fanno credere che ci sarà il miracolo, ma che l'anastomosi porterà dei semplici, ma graditi, miglioramenti...e questo mi successo!!!

Ciò che vorrei è che il mio medico di base sia informato e formato, che io non ci debba discutere ogni volta perché avere l'antibiotico con me non è automedicazione del paziente ma una prassi necessaria per combattere la linfangite sul nascere, oltretutto indicata dai centri di eccellenza nel campo e anche scritto sulla lettera di dimissioni di Villa Regina.

Oggi ciò che manca è l'informazione ai pazienti, ai medici di base, alla società civile, questo gioca sulla qualità della vita del paziente.

Fare formazione è una priorità, facciamola assieme, dateci le armi, noi ci siamo!

Facciamo più network possibile tra i vari centri di eccellenza, con i medici più informati e formati, con i fisioterapisti, le ortopedie e con le esperienze da pazienti.

Non abbiamo bisogno di essere compianti, abbiamo bisogno di essere sostenuti e supportati con interventi concreti che agevolino il trattamento e lo possono rendere continuo e fruibile per tutti.

C'è molto da fare e non solo per questa patologia.

Ora non vorrei affrontare la questione economica che è un salasso per le nostre tasche, fino a ora!

Se siete in contatto con chi manovra l'economia ditegli di non piangere sui malati "poverini", condividete la possibilità di fare un piccolo gesto di buona volontà "iniziale": **togliere l'IVA sui presidi medici!**

Perché è inutile investire una miseria sulla sanità per richiederci indietro euro dalle nostre tasche.

RISOLVERE LE INCERTEZZE

Morena Spagnolo

Un gonfiore, un piccolo ed innocente gonfiore sulla mia coscia interna. Anno 2014.

Avevo 19 anni compiuti da poco, quando ho scoperto di avere qualcosa che non andava.

La prima visita medica la feci in uno studio privato; lo specialista: "hai un lipoma".

Iniziai una terapia che comprendeva l'uso di collant circolari, non stare troppo in piedi, integratori diuretici e non fare sport. Ah, dimenticavo: ..." evita cose troppo salate!".

Ovviamente a quell'età tutto feci, tranne che star ferma e attenta a non ingerire cibi non sani.

Continuai a fare diverse visite in studi differenti ma con scarsi risultati: ecodoppler, RMN, ecografie varie.

Poca chiarezza e molta confusione. Troppe incertezze da parte dei dottori. Ricordo che sentì e leggevo un sacco di termini su quei referti ma sempre accompagnati dall'aggettivo "probabile".

Forse Lipoma, sclerolipomatosi, insufficienza venosa.

Dopo molto tempo, nel 2020, grazie alla linfoscintigrafia, che solo in quel momento mi era stata finalmente consigliata, ho potuto capire che il problema avesse un bel nome: sospetto linfedema arto inferiore destro.

Ritornai da uno degli specialisti che mi prescrisse integratori e, di nuovo, collant circolari preventivi.

Il problema continuava e il gonfiore si estese fino alla caviglia.

Più di una volta mi capitò di aver di fronte medici che alla mia parola "Linfedema" mi guardavano contrariati.

In particolare ricordo uno di loro che mi disse: "non ho capito, che hai?"!

Il mio penultimo step fu l'aver conosciuto un dottore che mi ordinò delle sedute di bendaggio elastocompressivo e massaggi linfodrenanti eseguiti da fisioterapisti.

Ora non sto qui a lamentarmi, ma il costo è stato veramente importante.

Oltretutto, non bastarono sicuramente quelle poche sedute.

Comunque la situazione degenerò, soprattutto dopo il parto del mio primo figlio il linfedema arrivò fino alle dita dei piedi.

Avevo veramente troppa vergogna, dolore e bruciore. Provavo frustrazione.

Ogni cosa stava diventando insopportabile e mi sentivo inerme.

All'improvviso anche una linfangite.

Nel 2024 venni a conoscenza del dottor Michelini, Lo specialista per eccellenza, il quale dopo una visita, mi indirizzò verso la Clinica Villa Regina, ad Arco.

Da questo momento, la mia vita è assolutamente cambiata in meglio!

Quattro settimane di trattamenti.

115 centimetri di circonferenza e 2,6 litri in meno!

Amo questi numeri.

Amo me stessa.

Ringrazio gli esperti di Villa Regina se oggi, dopo varie peripezie, sono consapevole e so gestire il mio Linfedema.

Mi preme il fatto di dover sottolineare che solo dopo circa 10 anni ho avuto la fortuna di avere chiara la mia situazione per la quale mi dannavo ogni giorno.

SONO IL FRUTTO DELLE MIE SCELTE

Ilaria Spinelli

Io oggi sono il frutto delle mie scelte.

Poter avere l'opportunità di informarsi, ci permette di renderci liberi nelle nostre scelte e nelle nostre decisioni.

La prima volta che mi si è manifestato il linfedema avevo 19 anni ed ero appena rientrata dalle prime vacanze estive con le amiche; era fine anni '90, ed oggi posso dire che sono stata fortunata ad essere andata in visita da un angiologo; anche se non servì assolutamente a niente.

Ho sempre vissuto i miei 20 anni liberamente, portando dentro di me quella paura, che anche gli altri potessero sentire con gli occhi quello stato di inquietudine che la mia gamba mi regalava. Nonostante tutto ho sempre cercato di far distogliere lo sguardo da quello che io non volevo capire.

Passano gli anni senza sapere, tra alti e bassi di gonfiore, sono diventata mamma. Dopo entrambi i parti ho donato un arto al linfedema, fino ad arrivare in fondo ad una brutta depressione e riappropriarmi di me.

Non riuscivo più ad articolare la deambulazione, ogni sconnessione della strada era fonte di paura, ogni camminata era da non affrontare, ogni incontro sociale da evitare; come evitavo accuratamente gli specchi.

Poi qualcosa fece CLIC dentro di me, iniziai ad informarmi, internet era decisamente progredito, le piattaforme social erano diventate, se ben utilizzate, una buona fonte di informazione. Inizio a leggere, confronto, cerco terminologie e dottori. Cerco di crearmi una cultura per poter così scegliere il mio percorso, però tutto cambia quando capisco che sarà cronica, invalidante, degenerativa ma trattabile.

La strada è presto fatta, o mi concentravo sulla parte pessimistica oppure sceglievo di darmi una possibilità; opto per focalizzarmi sul trattabile. Cambia la modalità di ricerca, cerchi cosa può farti stare meglio, non solo fisicamente ma anche emotivamente, soffermarsi a contemplare una giornata trascorsa meglio di altre spesso fa bene.

Inizia così la mia rinascita, l'uscire dal nero assoluto, alzo il culo dal divano faccio delle telefonate, scopro che mi spetta un codice d'esenzione per malattia rara, trovo una struttura che in regime di ricovero trattano il linfedema, telefono, mi informo e con tutta la paura che una persona depressa possa avere in corpo, parto da sola verso Arco.

È stato un vero viaggio che mi ha profondamente cambiato nell'approccio alla malattia, il confronto produttivo con i miei colleghi, il venire a conoscenza di altre mille sfaccettature mi ha fatto capire che la ricerca per il nostro vivere in modo consapevole, libero ed aggraziato la nostra patologia è fortemente basata sul nostro ascolto e sulla cultura e trovare professionisti preparati e formati.

Ho imparato in questi anni che non posso sottostare alla malattia, lei deve camminare accanto a me, io rispetto e gestisco lei, lei mi permette di essere persona.

SPERIAMO NELLA SCIENZA

Elena

L'anno della fine della mia vita sociale è stato il 2016 anno in cui mi fu scoperto il carcinoma nell'endometrio. Il ginecologo mi consigliò di fare paratomia totale perché avevo già 70 anni l'utero fibromatoso e l'abbassamento della vescica. La prima operazione mi fu fatta da sotto (senza tagli) ma dopo 10 gg chiamarono perché nell'istologico avevano trovato un carcinoma e non avevano tolto i linfonodi perché dall'isteroscopia che mi avevano fatto prima dell'operazione non era risultato cellule cancerogene. Dopo un mese dalla prima operazione mi hanno riaperto, nel vero senso della parola, con un taglio verticale lunghissimo e mi hanno tolto 18 linfonodi, ironia della sorte, risultati tutti sani! Dopo 2 mesi ho dovuto rioperarmi perché i tessuti non hanno retto a quel lungo taglio e mi è venuto il laparocele

Alla fine di questo calvario è iniziato il calvario vero!

All'inizio comincio a gonfiarsi il piede, poi la gamba e infine la coscia.

La prima che interpellati fu la mia dottoressa di base la quale mi disse, come se fosse la cosa più normale che ci fosse, che era perché mi erano stati tolti i linfonodi e non c'era niente da fare! Comunque io non mi arresi e andai dall'angiologo che mi ridusse la stessa cosa e mi diede solo degli integratori. Non avendo avuto risultati, cambiai angiologo! L'angiologo nuovo mi fece fare la linfoscintigrafia e mi consigliò il linfo drenaggio. Andai a fare questi 10 linfo drenaggi all'ASL ma facevano solo il massaggio senza il bendaggio.

Non avendo risultati cambiai di nuovo e andai in un centro dove facevano anche il bendaggio ma, il tempo di arrivare all'uscita, mi erano già venute giù tutte le bende! Un altro dottore mi fece fare il primo gambaleto a trama circolare che non mi fece nulla se non spostare il gonfiore dalla gamba alla coscia.

Finalmente trovai una brava fisioterapista, naturalmente a pagamento, che mi faceva massaggio e bendaggio fatto bene! Quando andavo mi prendeva le misure prima e dopo la seduta e diminuivo di 5 o 6 cm. a seduta ma purtroppo non manteneva il risultato ottenuto perché riprendevo i centimetri dopo poco! Facevo 2 sedute a settimana e ho continuato per un anno e mezzo ma la spesa era tanta! Fu la fisioterapista a farmi il nome di Villa Regina! Finalmente ho trovato un po" di equilibrio, 4 settimane ad Arco e 1 o 2 massaggi privati di mantenimento e si va avanti!! Certo la vita è cambiata ed è proprio questo che rimprovero ai chirurghi, non ci dicono a cosa andiamo incontro, cosa ci aspetta dopo! Soprattutto perché proprio a livello sanitario c'è tanta ignoranza su come trattare questa malattia! Oltre al male, ci sentiamo proprio abbandonati e chi non può nemmeno spendere non sa proprio dove battete il capo. Non è possibile che non ci siano altre cliniche convenzionate in Italia, quando questa malattia è sempre in aumento. Non parlo poi di come ci si sente a non potersi più mettere scarpe normali, stivali, gonne corte normali perché si vede la gamba gonfia con la calza. Ora che viene l'estate, andare al mare non è più come prima, ti sembra che tutti ti guardino la gamba! Io sono anziana e sento tutto questo disagio ma penso a quanti subiscono tutto questo e sono giovani! Per loro è ancora peggio!

L'unica speranza è che la scienza si accorga che dietro questa malattia ci possa essere un business solo così cominceranno a occuparsi di incentivare la sanità alla ricerca in questo campo!

RIFLESSIONI SUL LINFEDEMA

Fiorenzo Mondanelli

Nel 2019 ho subito un intervento oncologico a seguito del quale mi sono stati tolti diversi linfonodi inguinali e addominali. L'intervento chirurgico è andato bene all'istologia non c'erano segni di metastasi e dopo 5 anni tutti i controlli annuali di follow-up sono negativi. Passati 3 mesi la gamba è iniziata a gonfiare ed erano i primi segni di quello che sarebbe poi diventato il mio linfedema ma io all'epoca non sapevo niente di questa "misteriosa malattia". Quello che lamento è che né il medico di famiglia e neanche alcuni fisiatri a cui mi ero rivolto sono riusciti a fare una diagnosi o indicarmi un percorso terapeutico. Sto pensando se chi ha eseguito l'intervento chirurgico mi avesse avvertito dell'evenienza di questa complicanza, certamente non mi sarei opposto all'escissione dei linfonodi se il protocollo lo prevedeva, ma mi sarei preparato ad iniziare il prima possibile le terapie per la cura del linfedema, anche se è vero che almeno nella mia zona (PRATO) non ho trovato un centro in grado di effettuare la terapia decongestionante adeguata. Sono trascorsi 2 anni prima che riuscissi a trovare un professionista in grado di trattare in modo appropriato la mia gamba. Ma quanto tempo perso mentre l'edema aumentava!!!!

I punti che vorrei evidenziare sono i seguenti:

- 1) La renitenza dei chirurghi (non posso pensare che non ne siano a conoscenza) ad informare il paziente che su certi tipi di intervento esiste la possibilità che si sviluppi un linfedema.
- 2) La scarsa esistenza sul territorio nazionale di centri per la cura del linfedema. Personalmente ho dovuto iniziare dalla Liguria (non proprio sotto casa) prima di cominciare un percorso di trattamento adeguato con il professor Boccardo e dopo con l'intervento di anastomosi inguinale mi ha suggerito in seguito il ricovero nella struttura di Villa Regina di Arco uno dei centri "top" in Italia

- 3) La necessità di formare personale qualificato per trattare questa malattia che ha dei risvolti complicatissimi a volte ed inoltre se non trattata nel modo corretto si può assistere ad un aggravamento del quadro clinico con un'evoluzione della malattia in senso peggiorativo.

Come ultimo argomento e come già abbiamo parlato fra noi per quanto riguarda Villa Regina niente da dire sulla degenza e sulla professionalità di tutto il personale, occorre però trovare il sistema di avere le calze elastiche da provare qualche giorno prima delle dimissioni perché se ci sono delle correzioni da fare si evidenziano subito e non dopo che uno è ritornato alla propria abitazione con la difficoltà di trattare l'eventuale problema a distanza.

NON MOLLARE MAI

Gianna

Mi chiamo Gianna, ho 72 anni e vivo a Vicenza. Sono affetta da linfedema secondario. Nel 2017 mi sono stati diagnosticati 2 tumori; Uno al rene sinistro e un melanoma alla vulva. All'intervento chirurgico eseguito all'Istituto Oncologico Veneto di Padova eseguito in equipe dal chirurgo e dal ginecologo, mi è stato tolto il linfonodo sentinella per esaminarlo. Dopo circa 40 giorni mi è stata data la diagnosi nefasta. Linfonodo positivo. Sono stata sottoposta ad altro intervento per svuotamento linfonodi inguino-iliaco-otturatori. Ho avuto la "fortuna" di trovare il chirurgo che era a conoscenza delle eventuali conseguenze che potevo avere dal togliere i linfonodi e mi ha prescritto una visita fisiatrica. Con difficoltà sono riuscita a trovare un fisiatra che avesse un minimo di esperienza della malattia. Due mesi dopo l'intervento ho fatto il ciclo di linfodrenaggio e bendaggio alla gamba destra che iniziava a gonfiarsi e alla fine mi è stata ordinata la calza, una monocollant classe seconda strong. Dopodiché il fisiatra mi ha detto che ero a posto così, cioè non avrei dovuto fare più niente. Dopo qualche mese la mia gamba si gonfiava sempre di più e diventava dura. Mi è stato consigliato da una conoscente, di rivolgermi alla L.I.L.T. di Vicenza dove praticava una bravissima fisioterapista. Dopo vari massaggi e relativi bendaggi, mi ha indirizzato alla clinica Villa Regina di Arco. Nel mese di Gennaio 2019 sono stata ricoverata per le terapie. La mia esperienza è stata molto positiva. Ho conosciuto compagni con la mia stessa patologia, vivendo giornate intense, seguita da fisioterapisti esperti e ben preparati, dalla nutrizionista che mi ha insegnato la dieta giusta e dalla psicologa che ha ascoltato le sensazioni e paure di tutti noi. A Villa Regina ho conosciuto il professore Michelini, il quale mi ha dato il nominativo e relativo numero di cellulare di un fisiatra che opera nella ULSSa cui appartengo. Al ritorno a casa mi sono messa in contatto con il Dott. Savegnago, che attualmente mi ha in cura. Purtroppo ancora per poco perché andrà in pensione, non c'è ancora un sostituto e questo mi preoccupa molto. Nel frattempo ho imparato a convivere con questa malattia, mi sottopongo a cicli periodici di linfodrenaggio e bendaggio con prescrizione medica finché è possibile

e a pagamento alla L.I.L.T., per non dare alla gamba motivo di peggiorare, faccio quando possibile delle lunghe camminate, vado in piscina con altre persone che hanno il mio stesso problema "al seno", coordinate negli esercizi da una persona esperta. Nonostante faccia tutto questo, più volte nell'arco dell'anno devo ricorrere all'antibiotico per linfangiti. Il mio motto è "non mollare mai".

L'INDIFFERENZA È LA PEGGIORE COSA

Giovanna Lunadei

Lunadei Giovanna, operata nel 1982 di mastectomia destra a Napoli e quadrectomia a sinistra. Dal 2006 ho sempre fatto controlli semestrali e poi annuali, l'anno scorso dopo 41 anni il braccio destro ha cominciato a presentare man mano un edema eccessivo.

Mi sono rivolta a l'Aquila, dove risiedo, ad un senologo oncologo chirurgo vascolare ed ho trovato solo incompetenza indifferenza e superficialità.

Mi ha consigliato di andare a Napoli, dove privatamente ho fatto dei bendaggi, poi per i pessimi risultati sono stata indirizzata, sempre dallo stesso senologo, a Milano da un terapeuta che non ha voluto nemmeno metterci mano al mio braccio!

Nel mentre cedo alla tentazione di farmi curare da terapisti qui a l'Aquila, sempre privatamente, ma purtroppo dopo tre mesi di massaggi e bendaggi errati quasi sempre, ho interrotto le cure, consigliando loro di fare corsi! Lì sono rimasti, nella loro bravura come fisioterapisti, incoscienza e non conoscenza totale del trattamento del linfedema.

Successivamente sono approdata alla dottoressa Salgarello, persona fredda e arrogante, dopo essermi imposta ed aver spiegato tutto il mio iter, mi ha mandato da Roberto fisioterapista al Gemelli, persona onesta e capace, il quale, vista la mia situazione complessa, mi ha consigliato di andare a Villa Regina.

Così ho avuto il mio primo ricovero di cura intensiva: un Sogno!!! In ogni cosa, compresi miei compagni di degenza.

Dopo pochi giorni di ricovero già stavo meglio ed ora, da quando sono dimessa, porto il guanto contenitivo, ho il supporto per la notte e tutto quello che mi serve.

A breve, per affrontare la stagione calda comincerò un ciclo di terapia a Popoli, mi reco lì in tranquillità perché ci lavora Michele, Dipendente di Villa Regina.

L'indifferenza per questa malattia invalidante è la peggiore cosa! Nonostante l'impegno del Prof. Michelini la regione Abruzzo ha allungato indegnamente i tempi per i supporti contenitivi al 2025.

DOBBIAMO SENTIRCI LIBERI CON IL LINFEDEMA

Laura Gomez

Vi vorrei raccontare la mia piccola storia riguardante il mio linfedema primario. Tutto è cominciato nel mio paese di nascita in **Venezuela** all'età di 18 anni in concomitanza del mio primo lavoro da receptionist.

Inizialmente si pensava fosse una ritenzione idrica dovuta alle ore sedute in ufficio, quest'ultima non migliorava con nessun tipo di terapia, dopo di un paio di mesi mia nonna ha preso la decisione di portarmi da un angiologo il quale in seguito alla sua visita ha constatato che precedentemente ero stata affetta da una trombosi la quale avendo chiuso delle vene le ha rovinare, lo stesso mi ha prescritto la cardioaspirina per una corretta circolazione del sangue e delle calze a trama circolare, nonostante ciò ho trascorso 3 anni senza avere nessun risultato.

All'età di 21 anni ho lasciato il mio paese per venire qui in **Italia** dove si trovava mio padre, il quale vedendo il peggioramento dell'edema e non avendo capito di cosa si trattasse mi ha portato a fare una serie di accertamenti con ginecologi, endocrinologi, angiologi etc.etc.

I risultati di queste visite hanno portato alla luce tutte idee diverse di ciò che potesse essere la causa del mio problema, la più drammatica è stata la seguente: "devi fare urgentemente un intervento alle vene prima che scoppiano".

Arrivati a questo punto mi sentivo totalmente persa e abbandonata a me stessa, inoltre mi vergognavo molto di far vedere le mie gambe in pubblico.

A 22 anni cercando su Google ho trovato il **Dottore Maurizio Ricci** con il quale ho preso appuntamento fin da subito con la speranza di trovare in lui risposte per la mia malattia, nella visita, il dottore mi ha subito fatto sentire a mio agio dandomi fiducia e sicurezza parlandomi di tutte le sfaccettature della mia malattia, nella stessa visita mi è stato anche

consigliato di fare dei trattamenti i quali però per mia sfortuna avevano un costo monetario troppo elevato.

Una volta tornata a casa ho sentito il cuore spezzarsi visto che avevo trovato la soluzione e non potevo farci niente, nonostante tutto ciò ho comunque iniziato a indossare le prime calze a trama piatta da lui prescritte.

Nello stesso periodo ho effettuato la mia prima visita per l'invalidità civile non avendo il risultato sperato in quanto il loro responso mi ha conferito solo il 45% di invalidità poiché a loro detta ero una persona giovane con la capacità di fare qualsiasi tipo di lavoro e di poter gestire la malattia da sola.

Con il passare degli anni, dei problemi di vita, e del tipo di lavoro che svolgevo e svolgo ancora oggi (**ristorazione**) l'edema e peggiorato visibilmente, lavorando tutte queste ore ferma in piedi mi hanno portata a finire tante volte al pronto soccorso del mio paese (**Teramo**), al pronto soccorso mi è stato sempre detto che era una probabile trombosi e nonostante tutte le volte gli abbia riferito al medico di turno che si trattasse di linfedema primario loro continuavano a prescrivermi solo punture di eparina le quali mi facevano nient'altro che male.

Nell'Estate del 2023 ho conosciuto il mio fidanzato, il quale mi ha fatto capire che in qualche modo si doveva e si poteva trovare la soluzione a questo problema visto che avevo una gamba che trascinavo e che mi aveva

tolto tutta la sicurezza in me stessa.

Prendendo forza ho accettato di ritornare in visita presso il Dottor Ricci il quale appena ha visto la mia situazione notevolmente peggiorata e vista la possibilità che la gamba mi potesse finire in elefantiasi si è messo le mani sul cuore riuscendo in qualche modo ad inserirmi come urgenza nella lista di attesa all'ospedale di Ancona Torrette.

Per un lungo periodo (circa 3 mesi) ho contemporaneamente seguito i trattamenti ad Ancona il mattino e lavorato la sera come banconista.

Questi trattamenti mi hanno cambiato la vita sgonfiando la gamba quasi a metà, sono stati 3 mesi di trattamento dove ho scoperto di essere un linfedema primario genetico ed ho ottenuto l'esenzione RG0020 la quale certifica che la malattia è genetica ed era con me già da piccola.

Il mio stesso Dottore visto che i trattamenti si stavano perdendo con il giro di poche settimane mi ha consigliato la casa di cura di Villa Regina.

Una volta arrivata a Villa Regina mi sentivo disorientata e con tantissima voglia di tornare a casa, con il passare delle settimane mi sentivo più sicura di me e con tanta voglia di dare il meglio di me stessa contro la malattia, vedendo che non ero l'unica ad avere questa malattia mi sono sentita a agio intorno alle altre persone che oggi considero come una famiglia acquisita, nella clinica mi hanno resa una persona più sicura di me stessa curando le mie gambe e rendendole di nuovo delle gambe quasi normali dopo tanto tempo.

Nel periodo in cui sono stata internata sono arrivata a perdere 20 kg del mio peso di cui 18 chili di soli liquidi, vedendo questo ottimo risultato si è risvegliata in me la voglia da quel giorno in poi di prendermi sempre cura delle mie gambe.

Visto che questa è una malattia che ci porteremo a vita mi auguro che con le nostre esperienze riusciremo ad incoraggiare tutte quelle persone che hanno la nostra stessa malattia e aiutarci a vicenda trovando diverse soluzioni per poterla gestire al meglio possibile.

Dobbiamo sentirci liberi con il linfedema!

VILLA REGINA? CI TORNEREI ANCHE DOMANI

Eliseo Petruzzo

Eliseo, 61 anni questo è stato il mio primo anno a Villa Regina...ma la mia storia inizia molto tempo fa.

A sei anni ho avuto una meningite fortissima, vincendo una battaglia per la vita. Pochi anni dopo iniziai a notare che avevo un arto più grande, ma non gli diedi importanza. Gli anni passavano e la mia gamba continuava ad ingrossarsi.

A 14 anni ho iniziato il pellegrinaggio, comune a molti di noi, in vari ospedali, ma le indagini miravano solo a valutare lo stato del sistema arterio-venoso, senza che si riuscisse a trovare né una diagnosi né una cura.

Nel mentre si era formato un lipoma di 9 centimetri al linguine che comprimeva sui vasi linfatici e nel 1984 venni operato a Pavia per asportarlo. I medici si focalizzarono sullo scongiurare che avesse una natura maligna, e ritennero che la situazione della mia gamba fosse riconducibile alla compressione esercitata dal lipoma, assicurando che conseguentemente sarebbe migliorata dopo l'intervento.

Invece la mia gamba continuava a gonfiarsi.

Avevo imparato a convivere, provavo a fare una vita normale, nonostante il peso di questa gamba e i lavori a volte usuranti.

Nel 2004 la prima linfangite: andai da un angiologo e finalmente ebbi la mia prima diagnosi di "problema linfatico". Mi fece dei bendaggi, mi curò le lacerazioni, e mi prescrisse un gambaleto.

Negli anni successivi le linfangiti continuavano a venire, e la mia gamba continuava a peggiorare.

Così ricominciai ad indagare su chi trattasse questo tipo di problematiche...e nel 2012 arrivai a Genova da Campisi. La sua diagnosi fu di linfedema e precisamente di *"elefantiasi arto inferiore stadio terzo*

su base congenita a manifestazione precoce, peggiorata dopo l'asportazione di un lipoma inguinale".

Mi venne effettuato l'intervento di anastomosi linfo-venosa che migliorò molto la situazione, e su prescrizione del dottor Campisi iniziai a portare le calze elastiche a trama circolare.

Per i primi tempi i risultati furono incoraggianti, anche grazie ai trattamenti di mantenimento che facevo a Genova.

Dopo poco però l'arto riprese a crescere.

Andai avanti così, provando a portare le calze a trama circolare fino al 2023, finché, con il polpaccio che continuava a crescere, non riuscii a trovare una calza che mi entrasse, e anzi le calze mi procurarono una lesione che non guariva, così smisi definitivamente di portarle.

Andai così dal dott. Tatini, Responsabile di Medicina Vascolare all'ospedale di Firenze, il quale mi disse che non sarebbero riusciti a trattare il mio caso a livello ambulatoriale e mi sarebbe servito un ricovero con trattamento intensivo. Mi consigliò quindi di andare alla Földiklinik in Germania o di tentare alla clinica Villa Regina vicino Trento.

Siamo ormai nel 2024, chiamai Villa Regina, raccolsi ed inviai tutto il materiale necessario per il ricovero, e dopo meno di un mese ero ricoverato.

Di Villa Regina posso solo dire cose positive: ambiente accogliente, camere pulite e spaziose, fisioterapisti e medici preparatissimi, tutto superlativo.

Dopo un ricovero intensivo di 5 settimane avevo perso 13 chili e ben 25 centimetri di circonferenza al polpaccio. Un risultato eccezionale. La mia gamba, quell'unico tronco di pesantissimo marmo, era tornata ad essere di dimensioni più sopportabili ed era morbida e trattabile.

E da ora so che devo portare solo calze elastiche a trama piatta e fatte su misura, so come bendare la mia gamba per trattarla anche da solo.

Sarei tornato a Villa Regina anche il giorno dopo la dimissione, peccato che non sia possibile!

I FRUTTI DELLA NATURA

Debora Furcolo

15/09/1969 la cartella clinica della mia nascita recita “asimmetria polpaccio destro” ...

I miei meravigliosi genitori non si sono mai dati tregua: per anni mi hanno portata ovunque, ho ancora un’immagine di me bambina mezza svestita in piedi su un tavolo circondata da professoroni che mi guardavano come fossi un fenomeno da baraccone...

Mille analisi e mille diagnosi, nessuna corretta... nessun trattamento. Poi un dottore disse che tutto si sarebbe risolto con lo sviluppo, ed i miei smisero di cercare soluzioni... quella risposta ci piaceva tantissimo.

La prima volta che ho sentito la parola linfedema avevo probabilmente 18 anni, a 23 una tentata anastomosi linfo-venosa con i dottori Cariatì e Campisi a Genova, andata così male che da allora ho i miei cari capelli bianchi... e dopo nulla. Nessuna calza, ancora nessun trattamento serio fino ai miei 27 anni, quando per la prima volta andai in Austria alla Wittlinger, e poi fui presa in cura negli anni successivi all’eccellente reparto di Fisiatria del Niguarda e finalmente ebbi le mie prime calze a trama piatta fatte su misura!... e infine da soli due anni ho scoperto Villa Regina, sorpresa assoluta. Tutto sempre con il fantastico supporto del nostro Sistema Sanitario Nazionale, che ringrazio.

Oggi ho 54 anni, ho un linfedema che parte dall’arto inferiore destro, e sale fino alle cosce, la zona pubica, e poi su a braccio, seno ed emi volto sinistro.

Il dolore fisico, legato al mio linfedema, è stato il mio compagno più fedele, insieme al desiderio sfrenato di vivere una vita normale e piena, nonostante lui e senza che nessuno dovesse accorgersi di nulla.

Gli sforzi immensi per lavorare, crescere due figlie meravigliose, o anche solo per uscire la sera sopportare di stare seduta a teatro o al cinema, o chiudere uno scarpone pur di sciare...

... e quel tarlo di “valere meno” perché dentro ti senti un piccolo mostro, mentre palesi una gran sicurezza.

Oggi sono felice che grazie all’impegno di pochi professori illuminati, come il Dott. Michelini, questa patologia trovi sempre più risposte in termini di diagnosi e cure, ma c’è ancora della strada da fare.

Queste poche parole per introdurre qualcosa che scrissi quando avevo circa 18 anni, e soffrivo di dolore fisico e psicologico perché la mia condizione era doppiamente insopportabile a quell’età...

I Frutti della Natura

A chi soffre ed ancor di più a chi con il dolore vive.

Come un albero di mele, cresciuto spontaneo in un campo vicino ad una serra: i rami piegati dai venti e le energie rubate ad un terreno a volte arido.

Solo pochi fiori sopravvivono ogni anno alle intemperie degli inverni di sofferenze a volte inimmaginabili...

Anno dopo anno quanto più degli altri abbiamo dovuto spendere di fatica per produrre gli stessi frutti e tenerli stretti ai nostri rami, anche quando erano lacerati dalla grandine e sfigurati dai continui attacchi dei nemici che la vita ha voluto regalarci, e anche quando noi stessi avremmo voluto distruggerli...

Abbiamo imparato in fretta a non desiderare altro che la vera linfa della vita, perché null’altro poteva darci la forza.

Abbiamo imparato a ritenere tutto quello che la natura ci regala, per farlo nostro, come un tesoro, dando peso ad ogni attimo speso, incuranti dei parametri del mondo comuni a quei bellissimi arbusti, fioriti al caldo e senza il verme del dolore che li consuma.

Abbiamo imparato presto a tenere in noi e donare ai nostri frutti ogni grammo di quello che le nostre radici possono cogliere al terreno, anche nelle aride estati e nei freddi inverni...

Abbiamo colto i raggi del sole nella loro pienezza a volte cocente, e la luce della luna nel suo triste romanticismo

Abbiamo resistito alle intemperie, a volte piegandoci, e ne portiamo i segni evidenti nella rudezza di alcuni nostri rami.

Abbiamo guardato tante volte nella serra desiderosi di un attimo di riparo, di una tregua...eppure

non esiste frutto del nostro piccolo essere che non sia per tutto questo unico, ricco e dolce, pieno di tutta la vita che abbiamo colto al volo e rapita dentro di noi.

Nessuno potrà capirlo quello che significa, o comprendere l'orgoglio che abbiamo verso ogni nostra creazione, ma nessuno potrà restare indifferente al nostro unico sapore, così diverso dalla serra.

Questo è quello che speriamo e che ci raccontiamo e lo sappiamo solo noi, o quelli come noi, o coloro che vorranno assaggiare i nostri frutti bacati.

UNA VITA CON IL LINFEDEMA

Carol Stark

Mi chiamo Carol Isabella Stark e sono nata e cresciuta a Glasgow, in Scozia.

Ero una bambina molto sana e robusta, la prima di tre figli in una famiglia amorevole senza precedenti di linfedema. Ho iniziato a ballare quando avevo tre anni ed è diventata la mia passione per tutta la vita. A diciotto anni me ne andai di casa per studiare arte e fu lì che la mia vita cambiò per sempre a causa di tre diversi episodi in ordine cronologico a partire dal dicembre 1983:

1. Un trauma emotivo
2. Sbriciolamento dell'osso mascellare e successivo intervento chirurgico
3. L'insorgenza del linfedema

Credo che siano collegati, ma nessun medico ha mai confermato la mia teoria.

Dopo essere stata ricoverata in ospedale il giorno di Hogmanay (31 dicembre) e dopo che mi è stata diagnosticata una trombosi, mi è stato detto che avevo ricevuto una diagnosi errata. Successivamente, ho dovuto sottopormi a una biopsia nella ghiandola linfatica e ho avuto una sorta di blocco mentale in attesa dei risultati che erano negativi in due modi. Non avevo il cancro ma avevo una malattia incurabile: il linfedema primario. Non c'era né cura né trattamento. La ferita della biopsia ha impiegato undici settimane per guarire e mi ha lasciato con una cicatrice sporgente delle dimensioni di una matita e sono stata praticamente lasciata a me stessa. Mi sono resa conto di essere fortunata ad avere una malattia con cui potevo convivere, ma sentirmi dire che non potevo più ballare è stato un duro colpo. Avevo ventun anni.

Ciononostante, sono riuscita a laurearmi e alla fine mi sono trasferita in Italia nel 1985 per lavoro. Indossavo una calza di compressione di prima classe, ma con il caldo sentivo il bisogno di alzare le gambe sul muro dopo pranzo, prima di tornare al lavoro. A quel tempo mi ricordai di una foto di mio nonno in uniforme reggimentale con le gambe avvolte in bende per proteggersi e iniziai a farlo quando sentivo la gamba gonfia, calda o stanca. Si è dimostrato molto efficace e un precursore del trattamento contemporaneo.

Mentre lavoravo in Italia, intorno al 1987, fui contattato da un medico londinese che mi offrì di fare un'operazione sperimentale in cui prelevarono un pezzo di intestino e lo posizionarono nel mio inguine nel tentativo di aiutarmi a drenare il liquido. Purtroppo, questa operazione non ha avuto successo e mi ha lasciato con problemi intestinali permanenti.

Il successivo evento importante della mia vita è stato rimanere incinta nel 1994. La felicità iniziale è stata intaccata dall'ansia quando l'eccessivo gonfiore ha fatto sì che avessi difficoltà a indossare le scarpe. Andai all'ospedale San Martino di Genova e incontrai il dottor Campisi che mi disse che mi avrebbe fatto un'anastomosi linfo-venosa che mi avrebbe curato, ma dovevo aspettare fino a dopo la nascita del mio bambino. Così, mi ha consigliato la pressoterapia nel suo studio privato per circa tre anni e poi ha fatto l'intervento. Purtroppo, anche questo non ha avuto successo perché, al ritorno alla vita quotidiana la gamba ricominciò a soffrire. Tuttavia, la prescrizione di doppie calze di compressione della terza e quarta classe che hanno aiutato a contenere il gonfiore ma non hanno fermato il deterioramento della mia condizione.

Con l'arrivo della menopausa è iniziata un'altra complicazione: la linfangite. Ho avuto questa infezione estremamente dolorosa e debilitante una decina di volte; quando ho scoperto Villa Regina ad Arco di Trento ho deciso di provare. Il mio primo soggiorno è stato nel marzo 2020. Credo che sia stato uno dei momenti più cruciali della mia vita per quanto riguarda il linfedema perché era come se avessi sempre vissuto al buio, vergognandomi della mia condizione e pensando costantemente a come nascondere la gamba. A Villa Regina ti insegnano tutto, soprattutto come essere autosufficienti. Il personale è meraviglioso e i risultati sono

fantastici. In un mese ho imparato più che in quarant'anni! Anche solo passare del tempo con altri pazienti e scambiare storie è stato estremamente utile, perché ho imparato dalle loro esperienze. Al giorno d'oggi, con internet si può scoprire qualsiasi cosa con un click, ma nei primi anni '80 nessuno sapeva o poteva immaginare cosa stessi passando. Mi sentivo completamente sola, mentre ora posso contattare uno dei miei amici "linfomates" e fare affidamento su di loro per consigli sulla nostra condizione.

Sono stato a Villa Regina quattro volte su indicazione del Prof. Boccardo a San Martino. Mi ha anche prescritto Bactrim che ha posto fine ai miei episodi di linfangite. Ora, dopo una vita di linfedema, mi vergogno meno e mi sento meno confusa per la mia condizione grazie alle cure che ho ricevuto e alle persone che ho incontrato a Villa Regina. Ci tornerei in qualsiasi momento!

IL MIO VIAGGIO CON IL LINFEDEMA E LA FEDE

Nadia Annuzzi

Avevo **sei anni e mezzo** quando tutto è iniziato. Ricordo ancora la caduta dalle scale, il dolore alla gamba che non passava. Mi portarono dai medici, ma nessuno riusciva a capire cosa fosse. Provarono con trattamenti di acqua calda e fredda, applicarono farmaci di cui non ricordo il nome, finché una dottoressa decise che dovevo essere ricoverata a **Norimberga**.

Lì, attraverso un esame con mezzo di contrasto, scoprirono il problema: il mio **sistema linfatico non funzionava bene**. Avevo il **linfedema**, ma io non sapevo cosa significasse. Ero solo una bambina. Giocavo, ridevo, facevo tutto quello che facevano gli altri bambini, senza dare troppo peso a quella diagnosi.

Ma crescendo, la mia percezione cambiò. **L'adolescenza fu il primo grande ostacolo**. Quando inizi a guardarti intorno, a notare i ragazzi, a desiderare di essere notata, il tuo corpo diventa una prigioniera se non rispecchia i tuoi desideri. E così, iniziai a nascondere la mia gamba. Ricordo ancora quando cominciai il mio primo lavoro da apprendista. Una collega, in modo quasi distratto, mi disse:

“Forse dovresti mettere i pantaloni, così non si vede la gamba.”

Quelle parole mi rimasero dentro, pesanti come macigni. Se prima ero io a vergognarmi, ora erano anche gli altri a suggerirmi che **nascondermi era la scelta migliore**.

All'inizio nessuno mi spiegò come trattare il linfedema. Le cure arrivarono anni dopo, quando iniziai la **terapia ambulatoriale** in Germania. A **dieci anni** fui ricoverata in una clinica linfatica per la prima volta. Non mi dissero che i miei genitori potevano rimanere con me, così affrontai tutto da sola. **Un'infanzia vissuta tra ospedali e terapie**.

Poi vennero gli anni più difficili. **Il 1998 e il 1999 furono una catastrofe**. Le **linfangiti ricorrenti** mi portarono in ospedale per lunghi periodi. Ero innamorata di un ragazzo, finalmente qualcuno sembrava vedermi per

quella che ero, non solo per la mia gamba. Ma la malattia si intromise anche in questo. Dopo un primo periodo in cui sembrava interessato, lui si allontanò. **Forse si spaventò, forse si stancò, forse semplicemente non era abbastanza forte per restare**.

Come se non bastasse, persi anche il lavoro. L'azienda fallì e mi ritrovai con il **cuore spezzato e senza occupazione**. Mi sentivo **persa, inutile, sbagliata**. E ovviamente, **davo la colpa alla mia gamba**.

Fu allora che **gridai a Dio**.

Ero ricoverata in Germania, **stanca, distrutta, senza speranza**. Bruciai le calze elastiche. Mi sembrava tutto inutile. **Mi sentivo prigioniera di un corpo difettoso**. Quella sera, sola nella mia stanza d'ospedale, **urlai a Dio che non ce la facevo più**.

“Se non cambi qualcosa nella mia vita, io mi uccido.”

Due mesi dopo, a casa mia mio fratello si presentò con due uomini. Erano **fratelli della Chiesa Evangelica**. Uno di loro iniziò a parlare dicendo che **ogni cosa è nelle mani di Dio. Il nostro tempo, la nostra vita, tutto è nelle Sue mani**.

Poi aggiunse qualcosa che mi fece trattenere il respiro: **“E poi ci sono anche le persone che vogliono togliersi la vita, che pensano al suicidio...”** In quel momento, i miei occhi si fissarono su di lui. **Come faceva a saperlo?** Non mi conosceva, non sapeva nulla della mia storia, eppure parlava come se leggesse dentro di me. **Io l'osservavo, lui parlava, e all'improvviso le lacrime iniziarono a scendere, incontrollabili**. Era come se quelle parole fossero state dette solo per me. **Mi aveva sentita. Dio mi aveva ascoltata**.

Egli si avvicinò e, senza esitazione, mi strinse in un abbraccio. Sentii la sua voce farsi più dolce mentre iniziava a pregare per me. **E fu in quel momento che accadde qualcosa che non posso spiegare con le parole**.

Io sentii l'amore di Dio.

Non era solo un'idea, non era qualcosa di astratto. **Era reale, tangibile, mi avvolgeva completamente**. Era un calore che mi attraversava, una pace

che non avevo mai provato prima. **Non posso descriverlo con precisione, ma so che era lì, che mi avvolgeva con tutta la sua forza.** In quell'istante capii che per Dio io ero preziosa. Fu quello a ridarmi la forza. **Non ero sola. Non lo ero mai stata.** E capii anche un'altra cosa. **La mia vita non mi apparteneva.** Il mio dolore, la mia disperazione, la mia voglia di arrendermi... tutto ciò non spettava a me deciderlo. **Dio dà la vita, e solo Lui può riprenderla.**

Quella consapevolezza mi cambiò profondamente. Da quel giorno tutti i fratelli della Chiesa mi furono sempre vicini, sostenendomi con la loro parola, con il loro affetto, con la loro presenza costante. **E io non fui mai più la stessa.**

Dio divenne la mia ancora.

Nel **2010 tornai in Italia**, in Calabria, insieme alla mia famiglia. Qui, però, mi scontrai con una realtà dura: il sistema sanitario **non sapeva nulla di linfedema.** Il mio medico di base, per grazie di Dio conosceva la mia patologia e mi mandò da uno specialista, mi prescrisse terapie. Ma era tutto più difficile. **Pochi centri specializzati, poche cure coperte dal sistema sanitario, pochissimo supporto.** Certo, la vita non ha smesso di mettermi alla prova. **Nel 2020 ho perso mio fratello per un tumore alla lingua.** Due mesi. Solo due mesi tra la diagnosi e la fine. **Non ho avuto neanche il tempo di capire, di prepararmi, di salutarlo davvero.** Nel 2024, mia sorella ha avuto un infarto. Poi mio nipote, 36 anni ha ricevuto una diagnosi di **cancro alla ghiandola parotide.** E mio padre, sempre più fragile, bisognoso di cure e attenzioni. Insomma **Il dolore sembra non avere fine.**

Eppure, attraversando tutto questo, **la mia fede non è mai vacillata.**

Il versetto che mi ha dato forza e che ho portato con me in tutti questi anni è il **Salmo 139:**

“Ti celebrerò, perché sono stato fatto in modo stupendo;

meravigliose sono le tue opere, e l'anima mia lo sa molto bene.
Le mie ossa non ti erano nascoste,
quando fui formato in segreto,
e intessuto nelle profondità della terra.
I tuoi occhi videro la massa informe del mio corpo;
nel tuo libro erano tutti scritti i giorni che m'erano destinati,
quando nessuno d'essi era sorto ancora.
Oh, quanto mi sono preziosi i tuoi pensieri, o Dio!
Quanto grande è il loro numero!”

Oggi, il linfedema è ancora con me, ma **non mi definisce più. Io non sono il mio linfedema.** È parte della mia vita, sì, ma **non è la mia essenza, non è ciò che sono.**

E se potessi dire qualcosa a chi sta vivendo quello che ho vissuto io? Direi solo questo:

Dio ti ama. Non sei solo/sola

Egli è vicino a te e può vivere nel tuo cuore come nel mio, se tu lo vuoi e accetti il Suo amore.

Dio dice nella sua Parola: Cercami con tutto il tuo cuore e io mi farò trovare da te.

Tutto ciò che devi fare è, nel segreto della tua stanzetta e nell'intimo del tuo cuore parlare a Dio con sincerità e rivolgerti a Lui nel SOLO NOME DI GESÙ CRISTO.

DIO VI BENEDICA GRANDEMENTE

LA MIA BATTAGLIA – IL VIAGGIO DI BARBARA

Barbara

Tutto è iniziato con una telefonata all'alba, di quelle che nessuno vorrebbe mai ricevere. La mia ginecologa mi ha chiamata alle cinque del mattino, dicendomi che c'era qualcosa di urgente. Il pap test aveva mostrato un'anomalia e bisognava fare subito altri esami. Mi sono precipitata in studio e da lì è iniziato il mio viaggio. **Carcinoma uterino, stadio 2B1.**

Non ho avuto scelta: bisognava operare. Grazie a un contatto all'ospedale di Negrar, sono riuscita ad accelerare i tempi per gli esami e l'intervento è stato fissato per il **25 maggio**. Doveva essere una **laparoscopia semplice**, con una degenza di pochi giorni. Ma quando mi hanno operata, hanno trovato dei **linfonodi sentinella ingrossati**. In attesa dell'istologico, per precauzione, hanno deciso di rimuoverli.

Se solo avessi saputo quanto mi sarebbe costata quella scelta...

Doveva essere una degenza di quattro giorni, invece sono rimasta in ospedale **due mesi. Complicanze, infezioni, drenaggi, fistole**. Ogni giorno era un calvario, ogni giorno speravo di tornare a casa, dai miei quattro figli che mi aspettavano e che continuavano a chiedere:

Mamma, quando torni?

Ma non tornavo. Ho perso **25 chili** in due mesi, il mio corpo non mi apparteneva più. A un certo punto, non ce l'ho più fatta. Ho guardato il primario negli occhi e gli ho detto:

“Domani io vado a casa. Se non mi lasciate andare, mi butto dalla finestra.”

Sono tornata a casa con **cateteri, drenaggi e tubi**, ma almeno ero a casa. Ho dovuto **ricominciare da zero**.

Dopo l'intervento, ho fatto la **chemioterapia e la radioterapia**. Cercavo di tornare alla normalità, ma qualcosa non andava. **Le mie gambe si gonfiavano sempre di più**. All'inizio mi dicevano che era normale, colpa

della terapia, dei farmaci, del caldo. Ma il gonfiore peggiorava, specialmente sulla gamba sinistra. Quando l'oncologa mi ha consigliato una visita fisiatrica, ho sentito per la prima volta una parola che avrebbe segnato la mia vita: **linfedema**.

Nessuno me ne aveva mai parlato. Nessuno mi aveva detto che la rimozione dei linfonodi poteva portare a questa condizione cronica. Ho iniziato **bendaggi, linfodrenaggi, calze elastiche**, ma ero sola, senza informazioni, senza un punto di riferimento. Al lavoro ho chiesto un part-time, mi è stato negato. Ho chiesto un ruolo meno faticoso, mi hanno messo **otto ore in cucina, in piedi, con le gambe che si gonfiavano sempre di più**.

Poi ho trovato la Clinica Villa Regina ad **Arco**. Un centro specializzato, ma soprattutto un posto dove non mi sono più sentita sola. Lì ho incontrato **Giorgia**, una ragazza con il mio stesso problema. Guardando lei, ho capito che non ero l'unica, che non ero sola in questa battaglia.

Nel frattempo, ho dovuto affrontare un altro incubo. **Marco, mio figlio, dopo aver sconfitto la leucemia, è caduto dalla bicicletta e ha avuto un arresto cardiaco**. Il suo cuore si è fermato per **sette minuti**. Quando sono arrivata in ospedale, ho pregato, ho urlato, ho chiesto un altro miracolo. E Marco si è svegliato. Senza danni, senza traumi. Un miracolo, così lo chiamano i medici.

La Battaglia Quotidiana: Tra Sanità, Solitudine e Calze Sbagliate

Oggi, continuo la mia battaglia contro il linfedema. **Ma la malattia non è solo dolore fisico, è anche un muro di burocrazia e ignoranza**. Dopo il ricovero, ho avuto bisogno di calze su misura per contenere il gonfiore. Ho affrontato un'odissea per ottenerle: misure sbagliate, tempi di attesa infiniti, tecnici incompetenti. Una volta mi hanno detto che **era colpa mia se la gamba si gonfiava**, che forse mi fissavo troppo sulla **malattia**. Un'altra volta mi hanno dato una calza così larga che in pochi giorni ho ripreso **13 centimetri di gonfiore**. Ogni errore della sanità, lo pagavo io: con la mia salute, con il mio corpo.

In alcune regioni, le calze sono completamente rimborsate, nella mia **devo pagarle quasi interamente di tasca mia**. Ogni sei mesi **680 euro** per un paio di collant terapeutici. Se non le metto, le mie gambe si gonfiano a dismisura. Ma per lo Stato, **non è una priorità**.

Il Silenzio e la Distanza

Oltre al dolore e alla burocrazia, il linfedema ha portato con sé un altro peso: **la distanza tra me e mio marito**.

Dopo l'intervento, il mio corpo è cambiato. **Menopausa precoce, perdita del desiderio, fatica costante**. Nessuno mi aveva avvertito che, oltre alla malattia, avrei dovuto affrontare anche questo. Mi sono spenta piano piano, senza nemmeno rendermene conto.

All'inizio, Nicola cercava di capirmi, di starmi vicino. Ma io ero troppo presa dal mio dolore per accorgermene. **Ho iniziato a chiuderlo fuori**. Non volevo che mi vedesse con la gamba gonfia, con i bendaggi, con le cicatrici. **Mi sentivo meno donna, meno desiderabile**. E quando lui cercava di avvicinarsi, io lo respingevo. Inizialmente senza volerlo, poi in modo sempre più consapevole. **Ero arrabbiata, frustrata, stanca**. Vedevo nel suo sguardo la compassione, e la compassione mi faceva male. **Io non volevo essere compatita, volevo essere amata, desiderata**.

Ci siamo allontanati. Abbiamo smesso di parlare. Io pensavo che lui non potesse capire. Lui pensava che io non volessi più stare con lui. Forse entrambi avevamo ragione.

Mi sono chiusa in me stessa. Ho iniziato a essere più dura, più fredda. Ero arrabbiata con il mondo, ma lo sfogavo su di lui. Perché lui era lì, mentre la mia salute no, mentre il mio corpo non era più lo stesso. Ma un giorno, dopo l'ennesima discussione, mi ha guardata e mi ha detto:

“Barbara, io sono ancora qui. Tu invece dove sei?”

E lì ho capito. Ho capito che stavo perdendo tutto: **lui, me stessa, la mia vita**.

Oggi, La Mia Forza

Oggi sto imparando a **non lasciare che la malattia mi definisca**. Ho capito che il linfedema è parte di me, ma **non è tutta me**. Ho accettato il mio corpo, le mie gambe, la mia storia. Sto cercando di ricostruire il rapporto con Nicola, di abbattere il muro che ho alzato tra noi. E soprattutto, ho capito che **non sono sola**. Arco è la mia seconda casa, il posto dove posso essere me stessa, senza vergogna.

Io sono ancora qui. E continuerò a lottare.

OBIETTIVO N° 3 OMS: ASSICURARE LA SALUTE E IL BENESSERE PER TUTTI E PER TUTTE LE ETÀ

Secondo la Costituzione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, l'obiettivo dell'Organizzazione è “il raggiungimento, da parte di tutte le popolazioni, del più alto livello possibile di salute”, definita come “uno stato di totale benessere fisico, mentale e sociale” e non semplicemente “assenza di malattie o infermità”

L'Obiettivo 3 si propone di garantire la salute e di promuovere il benessere per tutti e a tutte le età. Esso si focalizza su diversi ambiti di intervento: ridurre la mortalità materno-infantile, debellare le epidemie, contrastare le malattie trasmissibili e le malattie croniche, promuovendo benessere e salute mentale. Tra le aree di intervento si segnalano l'accesso alla prevenzione, il contrasto alla diffusione delle patologie croniche e agli stili di vita poco corretti (consumo di alcol e tabacco), nonché la diminuzione della mortalità dovuta incidenti stradali. *

*Fonte: <https://temi.camera.it/leg18/agenda/salute-e-benessere/3-salute-e-benessere.html>