

**Francesco Narducci**

# **Il Paziente “0”**



**... parliamo di cose serie ...**

**... la mia liberazione dalla CCSVI**



*“Questo libro nasce dalla forte esigenza di gridare al mondo che qualcosa è cambiato! Non posso fingere e non dichiarare che sto molto meglio, drasticamente meglio! Spero quanto prima che tutta la gente con la sclerosi multipla, possa provare gli stessi piaceri che provo, sempre meglio, giorno per giorno; è trascorsa una sola settimana dall’intervento e già riesco a suonare con la mia chitarra, qualche arpeggio dei Pink Floyd, mentre qualche mese fa, non riuscivo neppure a tenere il plettro tra le dita.”*

Vivere la sclerosi multipla è qualcosa di inquietante. Nessuna certezza: solo dubbi e fastidi. La sclerosi multipla è una patologia che non lascia spazio ai sogni, a qualsiasi obiettivo. È una malattia che nella maggioranza dei casi, i peggiori, stravolge gli anni più belli di un individuo; la sclerosi deforma l'adolescenza e tutti i piaceri ad essa associati.

Come inizio dello scritto è abbastanza traumatico, ma lasciatemi sfogare: ne ho parecchio di veleno nascosto in corpo. Solo chi convive con questo fantasma può capirmi a fondo. Il fantasma in questione mi ha torturato l'anima per più di sette anni; anno dopo anno, stagione dopo stagione, mese dopo mese, giorno dopo giorno. Attimo dopo attimo.

Posso affermare che da sempre, la mia passione per la musica è stata tormentata da interminabili pause e staccati, così... senza note. L'unico punto coronato per me è stato il tabacco, il vile tabacco. Le sigarette non mi sono mai mancate, pur di sentirmi libero di scegliere.

Tutto questo fino alla mezzanotte del 15 Dicembre. Il giorno successivo mi liberarono e le note di un quarto impazzirono in una danza sfrenata di sedicesimi. Tutto grazie ad un intervento indolore, messo lì, nella campana di vetro dell'utopia, da quasi tutti i dottori.

Il 2010 per me si è concluso nel migliore dei modi, anche se privo di brindisi con i parenti, beh, dell'alcol potevo tranquillamente fare a meno. Che si fotta un capodanno senza prosecco! Non posso chiedere altro: oggi mi godo la libertà di Sentire (ormai un termine in forte contrasto con la mia pelle).

## **CCSVI: Insufficienza Venosa Cronica Cerebro-Spinale**

Grazie all'acquisto di questo libro, parte del ricavato sarà devoluto all'associazione **“CCSVI Nella Sclerosi Multipla - ONLUS”** che intende incoraggiare, coordinare e sostenere la ricerca rivolta alla prevenzione, diagnosi e cura della Sclerosi Multipla con particolare riferimento alle sue connessioni con CCSVI.

L'Associazione è nata il 9 aprile 2010 al fine di dare visibilità e concretezza al movimento di malati che, a partire dalla pubblicazione della ricerca del Prof. Paolo Zamboni e del Dott. Fabrizio Salvi, in pochi mesi si è manifestato in internet.

**Il Presidente Onorario è Nicoletta Mantovani**



<http://www.ccsvi-sm.org/>

Per rendere migliore il quadro della mia situazione, in particolare del mio passato, riporto di seguito spezzoni della mia esperienza scritti all'esordio e proseguiti nei primi mesi di quella maledetta scoperta: la sclerosi multipla.

Faccio questa premessa perché credo che, per capire meglio l'autore, qualche aspetto della sua vita bisogna pur conoscerlo, e per questo vi autorizzo a farvi i fatti miei.

Buona lettura!

Francesco Narducci

# UNA NUOVA VITA

"Non è un tumore" questa frase, in se per sé, potrebbe accollarsi una miriade di interpretazioni se non si fosse a conoscenza di un determinato contesto: per me è significata l'inizio di una nuova vita.

Ho deciso di scrivere questo libro con l'assoluta certezza che non sarà mai un racconto da mettere al pari di quello dei grandi autori; al massimo diventerà il racconto più famigerato della letteratura italiana! È la storia di un semplicissimo ragazzo dei giorni d'oggi con la comune voglia di godersi la vita; in un primo momento quello che ho scritto era la storia di un certo Richey che viveva la mia vita, ma senza far credere che si trattasse di un avvenimento reale e soprattutto che fosse la mia esperienza! Poi, si sa, la vita è bizzarra ed è difficile portare a termine un obiettivo senza che esso modifichi la sua radice. Oggi invece scrivo queste pagine con un forte dovere di coscienza augurandomi che qualcuno apra gli occhi e li punti dove non ha mai osato guardare per paura di sentirsi un VERME. Spero che la gente conosca le stesse persone che ho conosciuto io, con una forza impressionante al di sopra dei supereroi meritevoli di qualcosa di meglio.

Questo libro, grazie alla bontà d'animo del mio amico Francesco (grande tastierista!) che mi ha regalato un computer, non seguirà nessuna "regola" premeditata; quello che scrivo adesso lo archivio nel computer e giorno per giorno vi aggiungerò sfaccettature nuove: leggendo il libro proverete "l'emozione" di avermi seguito passo dopo passo, di essere stati qui accanto a me mentre corregevo (non sono un uomo di computer!), fissando lo schermo con un occhio bendato non per il dolore: ma perché vedo "doppio". Spero che queste righe vengano rispettate così come sono senza nemmeno una piccolissima censura, anzi, vi garantisco che là dove ci sarà bisogno di dolcificante su argomenti "poco belli", sarò così dolce da farvi rischiare il diabete!!! Adesso basta! Non mi resta altro da fare che augurarvi una buona lettura e prima di addormentarvi, girate almeno pagina!!!

Mi chiamo Francesco Narducci, sono nato il 18 novembre 1982 ecc (il resto un po' alla volta). La mia famiglia è composta da cinque persone: i miei genitori, io e i miei due fratelloni ... come inizio non è un granché. Riprovo.

C'era una volta un certo Francesco chiamato Plettro che suonava la chitarra elettrica. Questo inizio è ancora peggio!!! Io ci sono e suono ancora la chitarra elettrica! Be', conviene rimboccarsi seriamente le maniche.

Scrivo ascoltando un cd degli Scorpions. Non preoccupatevi, non è una musica satanica! Anzi, è una delle band più "sopportabili" e vi posso assicurare che sono musiche che lubrificano il cammino dei brutti momenti. A prescindere da nomi, rumori, generi o altro la musica in generale non può essere cattiva né tantomeno associata al diavolo perché ha la funzione di sprigionare emozioni ed è "inconsciamente" compito nostro lasciarci suggestionare e scegliere in che modo: la musica può essere giudicata IN TUTTO E DA TUTTI con assoluta libertà.

Ieri mi hanno detto che dovrò partire per Milano l'11 febbraio in giornata. Altro particolare: ho smesso di fumare. Mentre tiravo qualche boccata, a un certo punto ho sentito, un rigurgito, come se avessi lo stomaco stracolmo; non so cosa sia stato, ma di fatto da ieri non ho più voglia di fumare anzi, spero duri in eterno!

Sono convinto che tutti i fumatori della terra prima o poi si domandano: "Quanto siamo stupidi, spendiamo un casino di soldi, puzziamo, diamo fastidio, ci roviniamo: perché?!". Nella maggior parte dei casi, si continua a fumare (esperienza personale), però mi rivolgo all'altra piccola percentuale e cioè a chi riesce a smettere: ripudiate i fumatori, scansateli, rendete loro la vita difficile! Fumare è un diritto e su questo non ci piove, ma il NON fumare è Vita, è Forza, è Orgoglio, Dignità e tante altre cose ancora. L'errore sta nella convinzione che la sigaretta regali "rispetto a chi la regge" e lo stesso errore, se non si è forti, lo si proietta verso la salita spianata dalle droghe.

Un'altra sostenitrice della morte della sigaretta è una persona. Si chiama Rosanna e ha due occhi meravigliosi e una straordinaria nobiltà d'animo. Ha un fisico snello e una statura minuta ma questo non toglie NESSUNA delle sue infinite qualità e, considerando il fatto che sono parecchio geloso, non ve ne parlo più! Un'ultima cosa da dire su di lei è che si meriterebbe TUTTO dalla vita perché qualsiasi cosa lei faccia, la fa con tutte le sue forze.

Ultime notizie in arrivo: alle ore 10.25 del giorno 28 Gennaio 2004 (cioè adesso!) hanno chiamato da Milano e hanno anticipato il giorno della visita al 6 e non più all'11 Febbraio, forse perché non vedono l'ora di conoscermi: tipi come me non esistono (meno male)!!!

Sicuramente, arrivati a questo punto, qualcuno tra voi lettori esigerà informazioni in più sul mio conto, sulla motivazione del viaggio a Milano e sulla NUOVA VITA. Vi garantisco (mentre ascolto lo stesso cd di ieri) che ogni domanda avrà la sua risposta; l'unica cosa che non assicuro è l'assoluta scorrevolezza dei racconti, cioè scriverò di tutto, ma senza rispettare "precisi schemi".

Partirei innanzitutto dalla domanda: "Com'era la mia vecchia vita?!".

Ho sempre vissuto (e vivo ancora!) col pallino della musica che è per me un marchio INDELEBILE. Difatti, fin dai primi gruppetti di amici, dalle prime esperienze sulla strada, andavo cantando (stonando di brutto!) dappertutto canzoni dei Litfiba, Gianna Nannini e tanti altri, mentre gli amichetti giocavano a calcio e intraprendevano piccole risse per difendere la propria squadra del cuore (che a quei tempi poteva essere solo una tra: Milan, Inter, Juventus). Venivo visto come un "mondo a parte" e io li giudicavo male perché avevano "la testa nel pallone". È vero che amavo la musica italiana, ma perché quella straniera non la capivo e quindi non era per me. Il primo gruppo straniero che m'ha guidato in questo nuovo mondo è stato proprio quello degli Scorpions; grazie a loro davo attenzione oltre che al testo anche alla melodia: in quello "scontro" di Rock duro e soavi melodie si forgiò in me la PASSIONE PER LA CHITARRA ELETTRICA.

Passano gli anni e la vita mi vede crescere con tutti i problemi di un normale ragazzo, con le prime le prime delusioni d'amore (immagino che qualcuno stia annuendo!). Cosa mi succedeva in amore?! Intanto c'è da sottolineare che tutti si fidanzavano tranne io! Mi toccava sempre fare la parte dell'amico consigliere (per lui o per lei) che sapeva sempre come cavarsela e, nello stesso tempo, mi

mangiavo le mani quando malcapitatamente scorgevo i baci altrui! La punizione più ricorrente che beccavo puntualmente (che rima!) era l'amico innamorato della "migliore" amica: perché la definisco "punizione"?! Perché i SOLI dubbi sul da farsi, cioè se dichiararsi o meno, erano TERRIBILI (quando il pensiero viscido di non poter CONQUISTARE striscia lento sulle speranze!). Io poi partivo in svantaggio perché "l'amica" veniva a confessarmi, sempre un po' prima della mia studiattissima dichiarazione, di essere INNAMORATA di un ALTRO!!! Un ragazzo minimamente razionale avrebbe subito alzato i tacchi e soppresso all'istante quel pensiero irregolare: giusto?! Io NO! Dovevo inevitabilmente FARMI MALE!

Apro una piccola parentesi col dire che sono una merda! Non ho resistito alla tentazione di una fottuta sigaretta! Non è passato nemmeno un giorno e ho "peccato"! PORCA VACCA! Il fumo uccide: ha ucciso tantissima gente e io continuo a fumare, che imbecille! Spero che questa mia autocritica reprima le mie future voglie!

Per quanto riguarda l'argomento precedente, troncavo le amicizie femminili (SOLO le migliori) con le mie dichiarazioni d'amore: un disastro! Lascio immaginare a voi le sensazioni che provavo. Ho avuto anche un paio di storie con ragazze che non ho mai conosciuto e che non conosco ancora, eppure era amore. Voi direte: "Questo è veramente pazzo!". Be', intendo un sentimento platonico lo lascerei intendere questo sentimento platonico, nato da numeri di telefono digitati a caso (da loro) e pian piano, con sms e con chiamate, scoprivamo di essere "innamorati".

Ritornando alla musica, il primo concerto che ho visto in videocassetta (che sarà una spinta nell'acquisto della mia prima chitarra) è stato "Lacio Drom" dei Litfiba. Ora come ora direi che Ghigo non è uno dei massimi esponenti della chitarra, ma a quei tempi era il mio MITO! Chissà quante volte avrò visto e rivisto la videocassetta, ritornando sulle parti da solista del chitarrista. "Chissà che soddisfazione!" pensavo, ma nella testa c'era un velo di tristezza perché mai nessuno avrebbe potuto farmi assaporare la soddisfazione: era praticamente impossibile.

Dopo aver superato gli esami di scuola media, mi sono iscritto all'Istituto Professionale Statale per i Servizi Commerciali dove ho frequentato solo il primo anno. A causa della mia COSCIENZA ho abbandonato la scuola e con lei lo scooter che i miei genitori dovevano comprarmi.

Il momento più bello però è stato quando ho chiesto di farmi un regalo: UNA CHITARRA ELETTRICA!!! Con la chitarra inizia il periodo più bello della mia (vecchia) vita!

(IN QUESTO PRECISO ISTANTE mi vien da pensare alle elucubrazioni di Don Chisciotte e allo stesso tempo mi sento un po' come Zeno -vedi Italo Svevo- con le sue costanti "battaglie" contro il fumo. A me vien voglia di elogiare Don Chisciotte! La sua caparbità dev'essere un punto di riferimento per tutti gli esseri umani; sfidare un mulino a vento non è pazzia, ma CREDERE NEI PROPRI OBIETTIVI!!! I sogni sono sogni, ma chi ha mai detto che provare a concretizzarli è PAZZIA?! I "pazzi" sono coloro che non sognano e su questo è inutile discutere!)

Indossare una chitarra elettrica in sé per sé era già un SOGNO REALIZZATO; il "problema" era dover imparare a suonarla.

Per rodare le mie mani a produrre suoni, sono andato in libreria con il mio amico Carlo (l'amico per eccellenza!) e ho comprato due manuali per chitarra. Dopo un po' di tempo sono riuscito bene o male a concatenare un paio di accordi e a riprodurre qualche assolo dei Litfiba, ma NON MI ACCONTENTAVO!!! Ho cercato un maestro di chitarra e il mio amico Lorenzo (il mio migliore amico d'infanzia!) mi ha dato il contatto di un maestro di Trani, presso cui ho preso lezioni per tre anni, ma la mente è SEMPRE portata a desiderare mete più "lontane", e così ho iniziato a desiderare di frequentare la scuola di chitarra "Lizard" di Firenze. L'ostacolo che si presentava PUNTUALMENTE era la MANCANZA di DENARO!!! Per i primi tempi perciò ho preso lezioni private da un mio amico, Riccardo che, frequentava quella scuola, comprando anche i libri per poter seguire il programma, e ho avuto la "fortuna", nello stesso periodo, di comprare una chitarra elettrica (da sogno!) usata, a un prezzo abbastanza accessibile.

L'ultima volta che sono andato a lezione da Riccardo, se non ricordo male, è stato i primi di gennaio di quest'anno del 2004 e ricordo che accusavo i primi disturbi all'occhio sinistro: la mia vita iniziava a cambiare...

Durante il periodo delle lezioni private dal professore di Trani, mi era venuta voglia di formare un gruppo con cui suonare le cover dei Litfiba. Francesco, un mio amico, mi aveva parlato di un suo compagno di classe, anche lui Francesco (ad Andria, i Franceschi non mancano!) che suonava la tastiera e voleva formare un gruppo. Il giorno in cui ho conosciuto di persona lui e i futuri componenti, Alessandro il bassista e la cantante Cristina, temevo di non essere alla loro altezza. Il mio provino non fu granché, soprattutto perché io suonavo solo pezzi dei Litfiba che a loro non piacevano! Francesco però mi aveva regalato un cd dei Dream Theater (di cui non conoscevo neppure il genere!) invitandomi all'ascolto di quei brani per mettermi al corrente dei loro gusti musicali.

La prima canzone che ha "sollecitato" le mie orecchie è stata "Another day": una canzone lenta e altrettanto stupenda in cui, nel suo complesso, si presentano degli assoli di chitarra davvero niente male... io ho provato a "copiarne" il primo e volevo subito un parere di Francesco, chiedendogli di ascoltarlo al telefono. Con quella chiamata sono entrato a far parte del gruppo!!! La formazione era quasi al completo, l'unico a mancare all'appello era il batterista, ma dopo qualche ricerca, abbiamo contattato Giuseppe (un vero genio!) e tutti e cinque potevamo già metterci a lavoro!

L'8 Luglio del 2001 era in progetto una rassegna musicale nella Parrocchia San Paolo di Andria, in cui potevano partecipare tutti i gruppi musicali (anche noi!): bastava solo "isciversi". Avevo appena trovato il gruppo e già si era presentata un'occasione per suonare dal vivo: era il massimo per un gruppo "appena nato"; però (i "però" non mancano MAI!), dopo aver composto una canzone in poco più di una settimana, Giuseppe doveva partire per Rimini e noi rimanevamo, senza batterista. Ci crollava il mondo addosso!!! Francesco però conosceva altri musicisti grazie a lui avevamo un batterista sostituito. Il mio primo concerto è stata un'esperienza "indescrivibile", non tanto per l'evento in sé per sé, ma perché quello era un SOGNO MUTATOSI IN REALTA'!!!

Se non avessi mai creduto ai miei sogni, non avrei nemmeno potuto descrivervi tutto ciò, non avrei puntato a obiettivi superiori, non avrei mai fatto conoscenza con persone che ora per me sono IMPORTANTISSIME. È per questo che sento per il mio presente, quindi, sento il DOVERE di ISTIGARVI A CREDERE NEI VOSTRI OBIETTIVI!

Quella è stata la mia prima e ultima esibizione davanti ad un pubblico: INDIMENTICABILE!!!

Ho dovuto fermare il "progresso" perché ho iniziato ad accusare disturbi all'arto superiore destro: non riuscivo a scrivere, a coordinare perfettamente i movimenti della mano e di conseguenza a SUONARE: quello per me è stato un vero dramma! Ho fatto i dovuti controlli e la risposta che TUTTI mi davano era la stessa: "Caro Francesco: sei sano come un pesce!" Era solo un sintomo del mio vittimismo?! MAH!!! Comunque la cosa è andata avanti per un bel po' senza alcun dato soddisfacente: ho riscontrato un leggero affievolirsi di quella sottospecie di paralisi, ma il disturbo lo sento tuttora anche se adesso, non con un suono pulitissimo, riesco a suonare! Ancora oggi ho un gruppo composto da: Francesco (sempre lui!), Giuseppe (il genio di cui ho già parlato) e Vivien (cantante, bassista e GRANDE amica!), anche se, per "causa mia", non stiamo suonando.

Stasera parto per Milano. Non è facile spiegare quello che sento: è un misto di pensieri in contrasto tra loro che non mi permettono di proseguire il mio racconto con assoluta fluidità.

Eccomi di ritorno!!! La prima cosa che mi viene da scrivere è che Milano è stupenda: c'è di tutto in ogni senso, ed è proprio questo il bello! Comunque sento il dovere di ringraziare i miei zii di Milano per la loro graditissima ospitalità: GRAZIE MILLE!!! Nei primi di Marzo (2004) dovrò tornare a Milano per un ricovero di quasi due settimane in un Istituto nei pressi dello stadio "San Siro". Ho già conosciuto il dottore che seguirà il corso del mio "problemino" e devo dire che, soprattutto a livello umano (ditemi se un primario che offre il proprio numero telefonico a un ragazzo che non ha mai visto prima non è da elogiare?!), sembra proprio una persona speciale.

Durante la metà di Dicembre del 2003, ho iniziato ad accusare un fastidio all'occhio sinistro, me lo sentivo "tirare", ma pensavo di aver bisogno solo di una visita oculistica (come faccio periodicamente dall'età di quattro anni) e, data l'imminenza delle festività natalizie, la visita era stata spostata agli inizi di gennaio: non ricordo precisamente quando ho iniziato a "vedere doppio", ma di certo in quel periodo.

Il giorno "X", il dottore mi sembrava diverso dal solito perché mi aveva sottoposto ad altri controlli MAI fatti fino a quel momento dicendo che vedeva nell'occhio dei puntini d'infiammazione: le lenti non dovevano essere cambiate e io dovevo ricoverarmi d'urgenza già dal giorno dopo nell'ospedale di Andria. Lì sono rimasto per due settimane e, seppur con un "risultato parziale", ho provato l'ENORME soddisfazione di aver conosciuto persone ECCEZIONALI!!!

Sono stato collocato nel reparto oculistico in cui mi hanno sottoposto a svariati prelievi di sangue, radiografie ecc. Infine, ho fatto la mia prima risonanza magnetica a Molfetta e, arrivato ad Andria, l'infermiere ha mostrato le cartelle al dottore il quale ha dichiarato di non essere più competente e che per il seguito dei controlli avrebbe dovuto provvedere il neurologo.

Sono rimasto per qualche altro giorno al reparto oculistico per mancanza di posti a neurologia, ma una "bella sera", si è liberato un posto. A parte un anziano quasi mi moriva sui piedi, gemiti di dolore e la gente che piangeva dalla disperazione, e quindi l'ambiente in sé per sé mi portava alla mente tragici ricordi, ero davvero tranquillo. Passata questa esperienza (la notte più brutta della mia vita), mi hanno detto che c'era stato un "malinteso" e che potevo restare ancora nel reparto oculistico perché un altro paziente aveva più bisogno di me di un posto in neurologia. È stato bello udire la parola "malinteso": non credo l'avrebbe ascoltata mai il parente di un medico!

Ritornai al mio tanto desiderato reparto oculistico e, sebbene fossero passati quasi dieci giorni, non avevo ricevuto ancora nessuna notizia sulla mia situazione (quasi impazzivo!). Poi ho dovuto fare la seconda risonanza magnetica (è un record farne due in una settimana!), e all'uscita da quel "tubo rumoroso", ho pianto davvero tanto, ma rassicuravo i dottori che non era un pianto di dolore ma liberatorio, e loro, per tranquillizzarmi, mi hanno detto: "Non è un tumore!" ; Forse si aspettavano di vedermi saltare di gioia, ma io pensai subito che quella frase ne nascondeva una altrettanto sconvolgente e ho chiesto: "Allora cos'è?" e uno dei dottori: "Sono piccole infiammazioni nel cervello". Me lo ha detto in un modo "tranquillizzante" tipo: stai tranquillo, è un cazzata, non darci tanto peso.

La mattina stessa sono ritornato all'ospedale con il volto segnato dalla disperazione e mi sono lasciato sprofondare nel "mio" letto, quando a un certo punto, mi si avvicina un'infermiera ben disposta a consolarmi: è stato un incontro che ha cambiato il mio modo di giudicare!!! L'infermiera si chiama Nunzia ed è la mamma di Emanuele (che avrò modo di farvi conoscere), un ragazzo che da due anni aspetta di "svegliarsi" dopo un incidente stradale. Nunzia è una donna davvero speciale che meriterebbe un premio importante per il suo essere mamma ANCHE per gli altri!

Dopo pochi giorni, sono uscito dall'ospedale e la prima cosa che ho fatto, è stata una bella e sana suonata con la mia chitarra!

La "tappa" successiva che i medici mi avevano prescritto era un controllo in un centro specializzato, e la mia scelta (grazie a una ricerca approfondita su internet) è ricaduta su Milano.

A Milano, a parte la scritta "SCLEROSI MULTIPLA" sulla porta del dottore che doveva analizzare le mie cartelle, non c'era nulla di sconvolgente. Il colloquio con il dottore è stato davvero soddisfacente perché si era messo a mia completa disposizione rispondendo a qualsiasi domanda. Il 18 febbraio 2004 è stato ufficialmente il mio primo giorno di ricovero nel centro I.R.C.C.S. "S. MARIA NASCENTE" - Fondazione Don Gnocchi. Chi era Don Carlo Gnocchi?! Era un prete vissuto nel periodo della seconda guerra mondiale, ma per il poco che ho letto sul suo conto, per me è diventato un MITO!!! Siccome la sua tomba è situata nella chiesetta del centro, quando sapevo di essere solo, andavo a pregare nei momenti più disparati. "Tu sei il sole che splende anche di notte per asciugare le mie lacrime più nascoste": ho scritto questa frase su un quaderno che si trovava accanto alla tomba di Don Gnocchi; su la gente scriveva suppliche, dolori, speranze e ringraziamenti. Durante il mese del mio ricovero (dal 18 febbraio al 17 marzo) ho conosciuto gente davvero speciale, che mi ha aiutato veramente ad apprezzare la vita.

In questo momento, mi vien da pensare al MAESTRO FAUSTO: non era effettivamente un maestro, ma un uomo che poteva insegnare a chiunque il significato dell'AMORE, perché in qualsiasi catastrofica situazione si trovasse, coglieva sempre un aspetto positivo: sembrava un RE

con quell'aria sicura, ma avrei preferito per lui, un altro tipo di TRONO e non quello a rotelle immerso nell'anonimato. Spero di incontrarlo in futuro.

Nel mese di dicembre del 2003, ho iniziato ad accusare disturbi all'occhio sinistro. Sono andato a controllarmi e mi hanno detto che non era un problema causato dall'occhio in sé per sé, ma neurologico. Il mio primo ricovero è stato all'ospedale del mio paese ed è durato quindici giorni, al termine dei quali mi hanno dato la seguente diagnosi: "Malattia demielinizzante", che, dopo un'accurata ricerca e dopo gli ultimi accertamenti fatti a Milano è diventata: "SCLEROSI MULTIPLA".

Scommetto che qualcuno dei lettori non conoscendomi mi immagina tutto triste, depresso, arrabbiato, vero?! Be', diciamo che a ventun'anni una notizia del genere è parecchio sconvolgente, soprattutto perché non esiste ancora una cura, ma non credo sia una buona ragione per strapparsi i capelli, principalmente perché con la maturità li sto perdendo e poi li ho portati sempre corti!!! Buffonate a parte, con questa malattia si può convivere, l'importante è non buttarsi giù e continuare ad apprezzare la vita e poi, se proprio voglio trovare qualcosa di positivo in questa malattia, è che NON è contagiosa, così non faccio male a nessuno!!!

La mattina del mio ritorno a casa, prima ancora di disfare le valigie, è venuto a salutarmi Carlo, che mi ha imposto di non prendere appuntamenti per la serata perché dovevo trascorrerla con lui: mi ha portato a vedere la casa in campagna "ancora da ristrutturare" che il padre aveva comprato poco dopo la mia partenza. Una volta arrivati, mi aveva avvisato che la luce si poteva accendere solo all'interno: non capivo cosa intendesse, ma appena aperta la porta, ho visto sbucare Fernanda, Mariangela, Dario, Ennio, Silvia, Nicola e Gina gridando all'unisono: "BEN TORNATO".

Tornando al mio ricovero, non posso fare a meno di citare Nicola e Raffaele, i miei "compagni di stanza quindicinali": Nicola mi ha aiutato a capire, in base alla sua esperienza, che l'amore vero non potrà MAI tramontare e Raffaele, compagno d'avventura nella seconda metà del ricovero, mi ha aiutato a farcire la vita con risate e allegria: entrambi erano su una sedia a rotelle.

Un'altra persona che ricordo volentieri è Antonella: è una signora con grandi problemi nei movimenti; io ero il suo accompagnatore preferito per fumare una sigaretta. Ricordo come s'irritava quando la sigaretta le sfuggiva dalle dita, ma io la tranquillizzavo perché al suo fianco c'ero io che avevo i riflessi prontissimi! A tavola mangiavamo insieme e siccome parlavo a ruota libera e sparavo cavolate all'impazzata, con il sorriso tra le labbra mi rimproverava supplicandomi di non farla ridere perché non riusciva nemmeno a masticare! Antonella è una signora veramente INCAZZATA con la vita e, per quel che mi ha raccontato, la capisco ma per "farle cambiare idea", correggevo la sua interpretazione, le spiegavo che la vita in sé per sé è PERFETTA, è il fato che "progetta" il nostro tempo e, se proprio dovevo darle una motivazione per arrabbiarsi, la istigavo nel farlo con i "cervelloni" che passano la vita preoccupandosi per come creare armi di distruzione di massa e non si preoccupano minimamente di preservare gli esseri viventi dalle sofferenze.

Mi ritrovo a scrivere sperando che tanta gente, alzandosi dal letto, concluda il ciclo degli sbadigli con un sorriso tra le labbra.

Sfogliando i vecchi appunti, ho trovato il finale che doveva concludere la mia autobiografia "nascosta" sotto il nome di Richy, ovvero: "Purtroppo, alla fine Richy muore; è questa la sorte decisa per lui perché in questa storia c'è tanto del passato dell'autore ed è con la morte di un personaggio inventato che racchiudo la voglia di cancellare il mio passato." Per scrivere il libro, durante la giornata appuntavo frasi senza un ordine preciso e "il finale" è stato una delle mie prime frasi: dove voglio arrivare?! Semplice! Voglio far intendere che quando ho scritto il finale, non ero a conoscenza della mia malattia, non immaginavo che sarebbe capitata "proprio a me" eppure, avevo già una visione contorta della vita e non posso nascondere che l'adolescenza renda fragili tutti gli esseri viventi e, a volte, più "predisposti" alla morte, ma poi sono cresciuto: adesso, anche se sono a conoscenza della malattia, non ci penso minimamente ad ammazzarmi!!!

Continuando a sfogliare quanto ho scritto in passato, ho trovato una paginetta in cui il già "ben noto" Richy, è assorto a guardare il mare: "Il mare. Richy cercava di dare un significato a quel movimento eterno, a quell'atteggiamento spavaldo con cui aggrediva la terra ferma e poi al suo

indietreggiare, quasi avesse timore della razza umana. Il mare conosce il mistero della vita; a volte vuole rivelarlo in confidenza, a volte vuole gridarlo ma poi, con mente saggia e perspicace si ritrae, decidendo di mantenere il suo segreto, perché l'uomo non deve conoscere quello che non ha tempo, che è nato e non morirà mai. L'uomo è riuscito a malapena a sfiorare la definizione vera della morte e sarà solo la morte a svelare all'uomo il significato della vita."

Al Centro Sclerosi Multipla ho conosciuto anche Mariagrazia e Daniela: due donne tenerissime che a volte, ho dovuto sostenere nei momenti di tristezza.

Non potrei certo non nominare la signora Bianca e il marito Pierino. Pierino si è trasferito a Milano per tutta la durata del ricovero della moglie, lasciando casa e lavoro (non tutti l'avrebbero fatto!). Anche loro pugliesi, mi avrebbero dovuto dare un passaggio una volta dimesso, cioè il 10 Marzo, ma il giorno prima il primario ha prolungato la durata del mio ricovero di una settimana.

Una delle tante cose che sono cambiate da quando ho iniziato a scrivere questo libro è che adesso leggo ciò che scrivo senza coprire l'occhio per evitare di vedere doppio, cioè, adesso vedo bene! Chi non conosce questa malattia potrebbe pensare a un miracolo, ma non è proprio così. Per quanto riguarda la Sclerosi Multipla non esiste effettivamente una cura e sono poche le informazioni che si conoscono a riguardo; sicuramente nel corso della malattia ci sono ricadute e bisogna considerarsi fortunati se un disturbo iniziale non diventi permanente.

Per semplificare le cose, prendo come esempio il mio caso: due anni fa, ho iniziato ad accusare un problema di insensibilità alle mani (non riuscivo nemmeno a impugnare una penna per scrivere!), poi questo disturbo è sparito (ricordo che, nella mia profonda ignoranza, ero convinto che il disturbo derivasse dalle tante ore di pratica con la chitarra!). Nel dicembre scorso vedevo "doppio" e adesso vedo "normale", e poi?! Nessuno lo può sapere! Chiunque m'incontri per strada in questi giorni, non potrebbe mai immaginare la mia grave malattia perché cammino ancora "normalmente", ma NESSUNO potrebbe dirmi fino a quando ne avrò le forze! Soprattutto in questi giorni, che non ho più nessun tipo di disturbo, cresce in me la paura per quanto riguarda la ricaduta.

Ieri sera sono andato all'ospedale di Andria, per far visita alla signora Nunzia (l'infermiera) ed è stato un immenso piacere rivederla!!!

La gente di solito, tende a scansare il dolore se non lo conosce perché si è propensi alla gioia e al divertimento e si crede, nell'assoluta ignoranza, che una persona malata non voglia divertirsi.

Mi torna in mente Claudio, un ex pilota d'aerei divenuto "pilota di sedia a rotelle" che alloggiava al reparto di neurologia a Milano. Ricordo che indossava una giubba militare ed era salito al mio piano (il terzo mentre lui era al secondo) per fumare insieme, quando a un tratto mi ha chiesto: "Posso dire una cosa?! La vita è una merda!". Gli ho spiegato che quell'affermazione avrebbero potuta dirla le persone recluse, umiliate e sterminate nei campi di concentramento. Dopo quell'incontro io e Claudio ci siamo visti spesso per chiacchierare, per fumare o per sorseggiare un caffè e lui mi presentava come "l'amico ottimista"; si considerava cinico, ma ho sempre pensato che è un uomo da cui si potrebbe imparare tanto e il suo era una sorta di "falso cinismo", altrimenti non avrebbe passato nemmeno un istante in mia compagnia! Per stare bene con gli altri non c'è bisogno di magie.

Nel mese trascorso a Milano, sono stati pochissimi gli amici che mi regalavano qualche minuto di conversazione telefonica, ma non mi sentivo abbandonato; sapevo che loro "erano con me" e questo si è capito meglio al mio ritorno! Qualcuno non mi chiamava perché non sapeva come rivolgersi a me, se potevano aprire il discorso con il classico "ciao, come stai?", se dovevano far finta di non saper nulla, se dovevano dimostrarsi "tranquilli". Io sono come sono sempre stato! So che qualcuno mi guarda con occhi pieni di commiserazione, anche se fisicamente non dimostro ancora nessun sintomo della malattia, so che questi "sguardi" aumenteranno progressivamente con la malattia, ma sono certo che NESSUNO (o quasi) può dire che il mio carattere è cambiato!

La cosa più bella che a Milano mi faceva compagnia era una chitarra acustica prestatami da una suora; ricordo che la sera ci raggruppavamo fuori dal reparto e cantavamo alla Vita, cioè, cantava Luisa (una ragazza padovana del mio stesso reparto) e basta! Se cantavo anch'io scappavano tutti!!!

Stamane m'è arrivata la copia della cartella clinica effettuata a Milano e, sfogliando le pagine riguardanti la sintesi dell'esame neuropsicologico, mi sono soffermato su una frase: "Da un colloquio informale non emerge una franca deflessione del tono dell'umore, al contrario si rileva un'ingiustificata ilarità e una lieve disinibizione comportamentale che il paziente giustifica chiamandola esuberanza giovanile". Non capisco perché in un ragazzo l'ilarità sia una cosa "ingiustificata": non posso mica passare il resto della vita a piangermi addosso: sarò mica pazzo?! Giudicate voi!

Sto cercando di riordinare un po' le idee sul da farsi. Come prima cosa devo comprare una ricarica per il telefonino perché non posso nemmeno fare gli squilli, devo andare a salutare gli infermieri dell'ospedale di Andria che mi hanno sopportato (con la speranza di incontrare Nunzia), devo andare a trovare Emanuele (sperando che qualcuno mi dia un passaggio), devo far di tutto per andare a Locorotondo per pranzare con Pierino e Bianca.

L'appuntamento a cui non posso mancare ogni lunedì sera è quello con l'Interferone.

Per quanto riguarda gli appuntamenti citati, sono riuscito a rispettarli quasi tutti e con grande gioia il 24 aprile sono andato a Locorotondo: è stata una bella e grande soddisfazione!!! Oggi sono andato con mio padre a Vallata dove lui, ogni giovedì, lavora come venditore ambulante, ed è stato bello rivedermi con gente che non vedevo da quattro mesi. Meno gratificante è stato assistere mio padre nel caricare e scaricare la merce nella mia condizionata impotenza, perché qualsiasi sforzo fisico o psicologico, potrebbe "farmi male".

L'importante è non abbattersi MAI e non sentirsi inutili e, per far ciò, bisogna costantemente costruirsi degli obbiettivi in cui credere!

Giungo al termine di questo racconto ringraziando TUTTA la gente di mia conoscenza (anche chi non ho nominato) per le lezioni di Vita a me concesse, perché la Vita è la mia scuola. Credo che in futuro scriverò raccontando qualche altra mia nuova esperienza, nel frattempo, "accontentatevi" di vivere che è una gran bella cosa!!!

## **Post Racconto “Una nuova vita”**

Dopo aver scritto questo racconto, in una manciata di anni, sono accadute parecchie cose. Musicalmente parlando, mi sento onorato di aver conosciuto il chitarrista Luca Colombo in un seminario tenutosi a Giovinazzo: davvero straordinario! Ho deciso di trasferirmi a Parma per seguire le sue lezioni, poi (non da Luca ovviamente!) ho ricevuto un'enorme fregatura e sono stato costretto a rimanere nella mia città, Andria.

In musica sarà impossibile fermarmi anche se impossibili sono pure i miei obiettivi. Dopo quella esperienza, sentivo l'esigenza di essere seguito da un grande chitarrista del panorama musicale italiano, come il maestro Massimo Varini. Una volta al mese, per circa un anno, mi recavo a Roma, nello studio di registrazione per seguire le lezioni private: Massimo, più che un maestro, era un fratello per me.

Poi ho dovuto interrompere gli studi, ancora una volta...

*Oggi ricomincio a scrivere: è un giorno come tanti, ma oggi ho davvero intenzione di scrivere qualcosa che renderò pubblico.*

*La mia vita sicuramente non è cambiata in meglio, anzi, sono aumentate le speranze, che percepisco come “sintomi del male”. Ancora una volta tornerò a scrivere di gente straordinaria che ho conosciuto; scriverò di me, di Rosanna, della musica, degli amici, della SM e della CCSVI ...sperando di “liberarmi” ...*

## La mia liberazione

Ho conosciuto il dottor Quinto grazie al sito dell'associazione CCSVI nella Sclerosi Multipla, in cui ho letto questo messaggio:

**L'intervento del dottor Fabio Quinto, che non conosciamo personalmente e il cui portato professionale ignoriamo, sul trattamento e la presa in carico di pazienti con CCSVI ha l'unico merito che abbiamo voluto ascrivergli: l'aver riaperto la necessità di ricondurre il dibattito negli alvei dei rispettivi ambiti di competenza e, per quanto concerne la classe medica, il rifarsi al giuramento di Ippocrate e alla preghiera dell'ebreo Maimonide, medico, giurista e filosofo ispano-moresco.**

**Così è intervenuto sul social-network Facebook CCSVI nella SM il dott. Fabio Quinto**

*Dopo attenta riflessione e dopo aver visto un'infermiera del mio ospedale affetta da SM pronta a recarsi fuori regione, credo che inizieremo le angioplastiche dal mese prossimo, naturalmente in modo del tutto gratuito.*

*Trovo scandalose le cifre che circolano anche presso i miei colleghi, credo che dovette avere un po' di pazienza e nell'arco di qualche mese tutti i Centri radiologici pubblici di Puglia e d'Italia si attiveranno.*

## **Liberi appunti**

Questi “liberi appunti” datati, li ho estrapolati da un altro libro a cui sto lavorando. Da quando frequento “Casa accoglienza S. Maria Goretti”, dove ho conosciuto Gerry, ho iniziato a scrivere della nuova realtà, vista con i miei occhi. Sicuramente continuerò a scrivere perché la mia esperienza da volontario mi aiuta a vivere e a vedere quello che il mondo sta dimenticando.

Un grazie va al mio amico Pasquale Colasuonno, che come sempre, soprattutto nelle buone azioni, agisce e si nasconde. Pasquale, in questa vicenda, si è rivelato uno dei primi pezzi del puzzle e solo adesso me ne rendo conto, solo dopo aver parlato di persona con i dottori della liberazione: grazie Pasquale!

Da quanto leggo questi appunti riguardano il periodo del gran rumore; già molte mittenti televisive parlavano della “teoria di Zamboni”, in particolar modo, si erano rilevati interessanti i servizi delle “Iene”, in cui Giulio Golia intervistava i dottori, i pazienti liberati e quelli ancora in attesa dell’intervento (tra cui Nicoletta Mantovani). Per questo, ho deciso di voler fare assolutamente un eco-doppler.

Ricordo (non la data precisa però) che sono andato dal mio medico curante per richiedere un esame con l’eco-doppler (ho pagato persino il ticket, nonostante la mia disabilità mi garantisca esenzioni per gli esami legati alla mia patologia). Il mio medico non era minimamente a conoscenza della questione Zamboni, ma mi ha prescritto l’esame per farmi felice: c’ero riuscito!

**20 Ottobre 2010.** Domani, alle ore 16:00 tocca a me; farò l'eco-doppler nell'ospedale di Andria e forse saranno rivelate le mie vene guaste: speriamo!

**21 Ottobre 2010.** Arrivato in ospedale, non ho aspettato troppo: ero il primo. Il dottor Saverio Pollice mi ha fatto stendere sul lettino per iniziare l'esame e mentre sistemava la macchina, mi ha chiesto il perché della scelta di quell'esame. Volevo accertare la teoria di Zamboni. A quelle parole, il dottore mi ha chiesto gentilmente di alzarmi e di dare precedenza agli altri pazienti perché per me aveva preparato un "discorso particolare" (qualcuno lo aveva avvisato del mio arrivo). Sono tornato in reparto dopo circa un'oretta. L'eco-doppler di solito non dura tanto, ma il mio esame durò parecchie ore, più di tre. Il dottore è molto giovane e per lui è la prima volta che indaga di persona sulla CCSVI.

È stato molto clinico e professionale, difatti prima di iniziare l'esame, mi ha presentato una serie di documenti ufficiali di Zamboni grazie ai quali, il dottore ha seguito alla lettera tutte le procedure. Prima dell'esame, il dottore mi ha spiegato cosa dovevamo cercare: secondo quei documenti, per parlare di CCSVI nei pazienti di SM, dovevano comparire almeno due dei cinque punti descritti. Il dottore ne ha approfonditi quattro e tra quelli due punti erano a favore della teoria Zamboni: avevo problemi alle vene!

**22 Ottobre 2010.** È stata una giornata molto stressante. Ho passato tutto il tempo davanti al pc a cercare un numero, un indirizzo, una e-mail ma non ho trovato granché. Ho trovato solo un indirizzo di posta elettronica che forse mi servirà. Sono le due di notte. Domattina semmai, scriverò. Buonanotte Francesco.

**23 Ottobre 2010.** Ho appena inviato una e-mail a Elisabetta Barbarossa, la coordinatrice del Centro Il BeNe per la diagnosi e la cura delle malattie neurologiche rare e neuro immuni presso l'Ospedale Bellaria di Bologna. Responsabile è il dottor Fabrizio Salvi, l'unico neurologo a sposare la teoria Zamboni.

Ecco la mia e-mail (spero di ricevere una risposta soddisfacente):

Salve,

mi chiamo Francesco Narducci e pochi giorni fa, sottoponendomi a un normale esame ospedaliero con l'eco-doppler, ho scoperto di avere "alcune cose" da curare essendo malato di sclerosi multipla da più di sei anni. Per ulteriori informazioni sul mio caso, vi garantisco la mia massima disponibilità.

Adesso, rileggendo l'e-mail, mi rendo conto di quanto avevo paura nel parlare della teoria Zamboni.

**25 Ottobre 2010.** Ho ricevuto la risposta alla mail:

Gentile signore/a,

non fissiamo visite direttamente perché come può immaginare le richieste pervenuteci sono tantissime e la fase in cui ci troviamo è ancora sperimentale. Sempre per questo motivo, non abbiamo purtroppo informazioni certe riguardo la tempistica che sarà necessaria perché il trattamento della CCSVI sia accessibile. Ad oggi non c'è un elenco di centri specializzati in cui effettuare l'ecodoppler. Non è possibile inserirsi in liste d'attesa; in particolare: ad una sperimentazione non ci si "iscrive", ma sono i centri coinvolti a selezionare i propri pazienti in base ai criteri di inclusione/esclusione definiti dal protocollo. Cordiali saluti, Elena Barbarossa.

Ecco, ho ricevuto l'e-mail, una giusta risposta, ma che non mi ha reso felice. Comunque sia, non mi arrendo! Chiederò al mio neurologo il da farsi: io voglio fare quell'intervento a tutti i costi!!!

**26 Ottobre 2010.** Domani finalmente andrò dal neurologo a Bari. L'unica cosa di cui non sono felice è la telefonata appena ricevuta. Sono le ore 21:30 e Pasquale mi ha chiamato, pur essendo in Consiglio Comunale, per dirmi che domani non devo assolutamente parlare dell'eco-doppler. Il dottore glielo aveva chiesto con insistenza e ho dovuto promettere a malincuore: domani il mio neurologo non saprà nulla dell'esito del mio eco-doppler.

Ho promesso che rivelerò al neurologo il disturbo che avverto alla gamba destra e ne accetterò qualsiasi conseguenza.

**27 Ottobre 2010.** Stamane io e Rosanna ci siamo svegliati presto per andare a Bari.

Siamo arrivati in stazione giusto in tempo, il treno non era iperaffollato come al solito e siamo riusciti a percorrere l'intero tragitto seduti. Arrivati al policlinico, ho scoperto di essere il primo paziente (sono davvero fortunato!) in visita dal neurologo, che non ha tardato ad arrivare.

Il dottore mi ha chiesto come stessi e gli ho detto che ho dell'impercettibile affaticamento alla gamba destra e delle dannate parestesie (la sabbia nelle mani, come le definisco io). Mi fa camminare per la stanza ma non ha notato nessun problema alla gamba. Solo quando mi ha chiesto di camminare sui talloni, lui e Rosanna si sono accorti di un'anomalia (anomalia che sentivo già da un pezzo). La visita è continuata con i controlli di routine fin quando il dottore mi ha invitato a sedermi per parlare. Innanzitutto mi ha chiesto se avessi mai utilizzato il cortisone per la mia malattia e ho replicato che il cortisone l'ho usato solo all'inizio della malattia, quando all'ospedale di Andria non si conosceva ancora bene il mio problema. Quando sono stato a Milano (poco tempo dopo il ricovero di Andria), il primario ha sorriso perché dalla risonanza magnetica non riusciva a vedere le infiammazioni del mio sistema nervoso: erano "coperte" dal cortisone!

Il dottore mi ha comunicato che devo iniziare una terapia al cortisone per una settimana e che devo fare, prima di gennaio (entro tre mesi), una risonanza magnetica. Mah?! Poi, cercando di sembrare

più stupido del solito, ho chiesto qualcosa a proposito della teoria di Zamboni e lui, lanciandomi un'occhiataccia, ha asserito: "parliamo di cose serie per favore! Quella è una teoria che per fortuna stanno smantellando pezzo per pezzo!".

Dopo la visita, io e Rosanna siamo andati in accettazione per prescrivere la dose d'Interferone per tre mesi, come di rito. La prima cosa insolita è stata la proposta dell'infermiera che mi ha proposto di prendere quattro scatole. Ho rifiutato l'offerta. Poi la stessa infermiera mi ha consegnato un modulo da compilare e inviare alla casa farmaceutica per poter ricevere gratuitamente una borsa termica e il kit completo, compreso di salviettine. Ho rifiutato l'offerta. Mi ha poi proposto di prendere gli aggeggi in plastica che mi avrebbero permesso di farmi le iniezioni anche sulle gambe. Ho rifiutato l'offerta. Usciti dal reparto per recarci alla farmacia ospedaliera ho notato sulle scatole del farmaco (ma come avevo fatto a non accorgermene prima?!), che il prezzo stampato era diminuito: non so perché ma mi sono sentito davvero fortunato!

**29 Ottobre 2010.** Sono le ore 21:41 e sono appena tornato a casa. Oggi sono andato a ritirare due buste di flebo e farmaci che il neurologo di Bari mi ha prescritto. Inizierò questa terapia martedì pomeriggio e il fratello di Pasquale verrà a somministrarmi, la mia prima flebo di cortisone. Sarà sicuramente una settimana intensa tra iniezioni (la terapia dell'interferone non devo interromperla), flebo e compresse (quattro/cinque al giorno). Ho sonno, ma come ogni giorno, voglio aspettare la telefonata della mia amata che torna dal lavoro per augurarle la buonanotte: non so come avrei fatto a vivere senza di lei!

Prima di rientrare, sono passato dalla Casa Accoglienza ma non c'era più nessuno; poi sono andato da Anna a garantirle che sarei ripassato. Ci vuole solo un po' di pazienza: il domani non tarderà.

**30 Ottobre 2010.** Oggi è stata una giornata molto impegnativa a Casa Accoglienza; il parco antistante era stracolmo di gente che aspettava il pasto caldo.

**02 Novembre 2010.** Oggi ho fatto la prima flebo: è durata più di due ore e mezzo e non è stata proprio una piacevole esperienza... però mi tocca...

**07 Novembre 2010.** Oggi finalmente ho finito le dannate flebo; a dir la verità, non posso nascondere la rabbia e i dolori che sto provando. È domenica e l'ultima flebo l'ho fatta stamattina.

**15 Novembre 2010.** Ufficialmente divento Socio Patrocinatore 2010 dell'associazione CCSVI nella Sclerosi Multipla. Significa che ho pagato un conto corrente pari a 500 Euro!

Lo ammetto: sono disoccupato ormai da tanto tempo. Forse troppo. Questo però non m'impedisce di circondarmi di amici straordinari. Difatti, è stato proprio un amico che ha voluto farmi questa grande donazione. Grazie amico!

**11 Dicembre 2010.** Mi sono recato presso l'ospedale di Andria per conoscere di persona il dottor Quinto. Ho aspettato un bel po' di tempo per potergli parlare, ma l'incontro è stato molto soddisfacente. Ha deciso di incontrarmi faccia a faccia per valutare la mia intenzione e per capire se avessi consapevolezza dei rischi cui andavo incontro. Dopo aver ascoltato la spiegazione dell'intervento, divenuto improvvisamente serio, gli ho detto: "Dottore, forse non ci siamo capiti: conosco benissimo i rischi che corro e le posso garantire che sono disposto a firmare qualsiasi carta che certifichi la mia consapevolezza e il rischio di morte! Per me l'importante è che lei abbia quei dati: con me o senza di me!". Ho notato un leggero sussulto del buon Fabio che, dopo avermi garantito che avrei fatto l'intervento a tutti i costi, il dottore mi disse: "Allora Francesco, rimaniamo che, se lunedì sera ti chiamo, martedì vieni a fare l'elettrocardiogramma e il prelievo del sangue, e giovedì facciamo l'intervento": ero al settimo cielo!

**13 dicembre 2010.** Il dottor Quinto non mi ha telefonato. Sono le 00,00 e il dottor Quinto non mi ha telefonato. Questo significa che domattina mi presento all'Ospedale a digiuno e aspetto...

**14 Dicembre 2010.** Fortunatamente incontro il dottore che mi dice: "Scusami Francesco, ma ieri ho avuto diversi interventi da fare e mi sono dimenticato di telefonarti; vado subito a parlare con il primario e gli altri, e vediamo cosa possiamo fare" ed io: "Non si preoccupi dottore: io posso rimanere a digiuno fino a stasera". Dopo un'oretta, il dottore è tornato, dicendomi che non poteva far nulla quella mattina, ma mi ha confermato che giovedì ci sarebbe stato l'intervento; quindi per il prelievo e l'elettrocardiogramma, dovevo tornare il giorno dopo...

**15 Dicembre 2010.** Eccomi qua: stamattina ho fatto il prelievo del sangue e l'elettrocardiogramma e domani faccio l'intervento. E ho quasi provocato un infarto a mia madre. Le ho chiesto un pigiama nuovo, mi serviva l'indomani, per fare l'intervento! So che non si può nascondere un intervento alla propria mamma, ma non potevo raccontare a nessuno questa vicenda, forse non ci crederete, ma la questione è davvero sospesa. Non potevo e non posso sbagliare.

So che nel bene o nel male la mia esistenza cambierà, ma sono comunque felice. Ho riprovato a suonare la chitarra, ma non ci riesco proprio; l'indice della mano destra non riesce neppure a tenere il plettro fermo, non riesco a sentire il plettro tra le dita, per non parlare poi dell'aridità, di quella sabbia maledetta, dei macro spilli che avverto nelle mani e che costantemente mi perforano l'anima. Spero che tutto questo, da domani, finirà. Lo spero per molti, davvero.



## Parliamo di cose serie:l'intervento

**Il 16 Dicembre** ero sveglio già dalle cinque del mattino. Non ero teso né avevo paura. Volevo godermi una doccia calda rilassante, volevo levarmi di dosso la rabbia accumulata negli anni precedenti. Mia madre ha preparato con cura tutto il necessario per il ricovero: pigiama pulito, biancheria intima, calzini, ecc. Non sapeva che non l'avrei utilizzata.

All'ospedale mi hanno accompagnato mio fratello Riccardo, mia madre e Rosanna. Ero davanti a quella porta blu nella speranza che presto si sarebbe aperta.

Difatti, poco dopo è arrivato il dottor Quinto e insieme, siamo entrati nella stanza dell' "angioplastica".

Prima di entrare, ho rassicurato Rosanna dicendole: "Non preoccuparti cara, ho ancora troppe cose da fare; non smetterò facilmente di starti tra i piedi!".

Al contrario di quello che ci si può immaginare, la mia non è stata un'esperienza (il primo intervento della mia vita) del tutto bella anzi, per certi versi è stata molto imbarazzante.

Non mi sarei mai aspettato che un ragazzo mi avrebbe depilato l'inguine con un rasoio e mi avrebbe infilato un catetere, modello preservativo (quando ho sentito la parola catetere non volevo più fare l'intervento, ma l'infermiere mi ha rassicurato che si trattava di un catetere/preservativo). Non mi aspettavo di rimanere nudo davanti a tutto lo staff, tra cui diverse donne, infreddolito e imbarazzato.

Dopo i preparativi, lo stesso ragazzo mi ha chiesto se volevo vedere prima dell'intervento la mia ragazza e mia madre, ma mi sono rifiutato: ero completamente nudo con una cuffietta, una specie di camicia di forza colorata e buste ai piedi a mo' di calzini.

Quando arrivò il primario, mentre firmavo il consenso, mi chiese: "Domande?" E io: "Assolutamente no!" "Bene, andiamo allora!"

Mi hanno fatto stendere sulla barella e poi portato nella stanza a fianco, per operarmi.

Vedevo una decina di persone attorno a me intenta a coprire non so cosa, a un tratto, li ho visti nell'atto della vestizione; correvano avanti e indietro mentre indossavano mascherine, camici, guanti e si comunicavano numeri, codici e parole di cui non capivo niente, mi sembrava un eterno dialogo tra astronauti prima del decollo.

Poi, alla mia sinistra un infermiere mi preparava una flebo e alla mia destra, il primario e il dottor Quinto hanno iniziato a palpare la mia gamba. Mi hanno chiesto di mettere la mano destra sotto la natica destra. Il primario mi ha detto: "Adesso devo farti una punturina alla gamba". Quinto e il primario hanno iniziato a pungermi chiedendomi: "Senti qualcosa?" Per più di tre volte, fino a quando non ho percepito più niente. Ad un certo punto, ho sentito colare sulla gamba qualcosa di caldo e quando allarmato l'ho comunicato al dottore lui mi ha rassicurato che si trattava di acqua calda.

Da quel momento, tutto è diventato quasi un gioco, abbiamo parlato di musica, perché durante l'operazione, la radio è rimasta sintonizzata su "Love FM". Ho chiesto se potevano mettere qualcosa dei Pink Floyd, e mi hanno risposto chiedendomi se avevo un cd o se dovevano chiamare la mia ragazza per questo, ma io ho risposto che, se dovessi rifare l'intervento, me lo sarei procurato.

Abbiamo poi scherzato (sempre durante l'intervento) su chi tra me e il dottor Quinto avrebbe scritto il primo messaggio su facebook per comunicare l'evento ben riuscito, e lui ha insistito che fossi io perché era molto addolorato per alcune e-mail ricevute, per nulla carine.

A un certo punto mi ha detto: "Francesco, tu non sei neppure il primo paziente perché una lista non c'è ancora: tu sei il paziente 0".

Durante l'intervento, chiedevo spesso al dottore se questa nuova esperienza lo entusiasmava, ma mi ha risposto che si aspettava qualcosa di meno complicato: per me era una bella notizia. Difatti, ha aggiunto, nel salire verso la gola, non si sarebbe aspettato di dover combattere con irregolari restrizioni alle vene. Hanno cambiato "tubo" perché l'altro si piegava e non riusciva a salire.

Mi chiedevano spesso se sentissi dolore e alle mie risposte negative, stupiti, sussurravano: "è strano che non senta dolore"...volevo grattarmi, ma non potevo... Non capendo il mio turbamento il dottore mi ha rassicurato dicendo di non preoccuparmi, perché anche se si fossero chiuse nuovamente le vene, le avrebbero riaperte tranquillamente".

Il momento della liberazione è stato davvero entusiasmante per me: subito dopo la leggera sensazione di strozzo dovuta al gonfiarsi del palloncino, ho percepito nella gola lo stesso rumore di quando si riempie un bicchiere e, all'orecchio, quasi mi colasse il cerume (squallido ma vero).

Poi tutto è finito e mi hanno fatto riposare, con la flebo al braccio e finalmente ho rivisto Rosanna e mia madre.

In quella piccola stanza, Rosanna rideva come non mai mentre io bestemmiavo contro l'infermiere che mi strappava l'adesivo dall'inguine, procurandomi un enorme dolore.

È stata sicuramente un'esperienza straordinaria che non dimenticherò mai.

I giorni successivi poi, sono ritornato in ospedale per salutare i miei salvatori, che mi hanno accolto tutti a braccia aperte, felicissimi di rivedermi. Sono riuscito anche ad avere la tanto attesa foto con il dottor Quinto davanti alla "porta blu", e a offrirgli un caffè.

Il dottor Quinto è davvero una persona straordinaria!

### **Due giorni dopo, ho comunicato l'evento a tutti i siti di mia conoscenza:**

Il 16 dicembre il dottor Quinto dell'ospedale di Andria mi ha liberato!!! Al contrario di quanto si possa pensare, il dottore e il suo staff hanno svolto un lavoro eccellente!!! Posso vantare di essere il caso "0" e di aver "aperto le danze", sì, perché, come si può notare nel gruppo "PTA andria", il dottor Quinto partirà con la lista già da gennaio. Come mi sento adesso, dopo due giorni? BENISSIMO!!! Ho addirittura ripreso in mano le mie chitarre ormai coperte di polvere. Credetemi, sono il primo ad ammettere di aver avuto molti dubbi sul dottor Quinto, ma vi garantisco che è una persona straordinaria e VERA!

Sono tornato a casa il pomeriggio stesso e la mia gamba destra (che non sentivo mia) era quasi più forte della sinistra; durante l'intervento ho avvertito in gola lo stesso rumore di quando si riempie un bicchiere e, all'orecchio, come se colasse il cerume (sembra squallido ma vero). Adesso mi ritrovo a casa come se non fosse mai successo niente e mi domando: è mai possibile che politici, neurologi, ecc non ci credano ancora?

Griderò la mia testimonianza ai quatto venti, fino all'ultimo dei miei giorni!!!

## Ultimo capitolo

### 01 Gennaio 2011

È capodanno! L'augurio che faccio a tutti è quello di un 2011 straordinario e di libertà per tutti. Vorrei che ogni persona provasse le stesse emozioni che vivo io giorno per giorno.

Devo ammetterlo: sono stato molto fortunato a incontrare il dottor Fabio Quinto e coloro che hanno contribuito alla mia gioia. Ricevo quotidianamente centinaia di mail e di telefonate; per strada incontro una nuova Vita che avverte il bisogno di scambiare due chiacchiere con me.

Rispondere a quanti mi cercano è quasi un dovere di coscienza, dico quasi, perché diventa un incontro davvero piacevole. Entro nella casa come ospite d'onore invitato dai familiari dei miei "colleghi di sventure" e non dai diretti interessati, chi invece è già "all'ultimo stadio", anche con un filo sottile di voce, mi ha telefonato pregandomi di aiutarli a fare l'intervento.

Non è sempre facile scontrarsi con affermazioni del tipo: "Io sto bene con il mio farmaco e so che gli effetti collaterali sono pesanti" o "No! L'intervento non lo farò mai perché il mio neurologo me lo sconsiglia vivamente".

Questi giorni ho ricevuto una telefonata dal Presidente dell'Associazione CCSVI nella Sclerosi Multipla, Francesco Tabacco: non immaginate che emozione! Tabacco mi ha ricordato uno degli obiettivi dell'associazione: abbattere il muro ostile tra noi e i neurologi, tutti noi insieme dobbiamo collaborare per il bene comune. Francesco Tabacco è un GRANDE!!!

Andrò dal mio neurologo con umiltà, con la voglia di collaborare e con dati inconfutabili. Non riesco a immaginare la reazione del dottore, ma non importa. Io ci vado, con tutta la pazienza di un paziente, ci vado con l'intento di ripartire da zero, ci vado sì, perché appunto sono il "**Paziente 0**".

## **Il mio ritorno dal neurologo...**

**27 gennaio 2011: NOTIZIA STRAORDINARIA!!!**

Stamattina sono andato a Bari per la visita neurologica. Ho conosciuto molte persone in reparto in attesa del Tysabri. Ho notato anche una strana ignoranza sull'intervento "liberatorio". Non ho fatto altro che coltivare rabbia.

È arrivato il mio turno. Il neurologo, dopo aver controllato la mia ultima risonanza, gli esami del sangue e la mia cartella clinica, mi ha fatto stendere sul lettino. Dopo l'avermi visitato, mi ha detto: "Ho notato miglioramenti incredibili riguardanti la sensibilità...sarà stato il cortisone..." E io ho ribadito: "Caro dottore, le devo parlare. A sua insaputa, mi sono sottoposto al tanto stigmatizzato intervento alle giugulari, e le garantisco che il cortisone mi ha fatto stare peggio. Il dottore si è mostrato scettico, sostenendo che non si poteva sapere quanto sarebbero durati quei miglioramenti. Ho ribattuto : "Dottore, lei conosce la giusta tempistica dei nostri farmaci? Ho preferito togliermi questo "sfizietto", tutto qui! Mi creda, mi sento davvero bene e sono qui a offrirle la massima disponibilità per qualsiasi tipo di collaborazione. Mi dica soltanto una cosa dottore, obiettivamente: avete visto concreti miglioramenti sul mio corpo?!" Il dottore ha ammesso: "Non posso negarlo".

L'incontro si è concluso con una stretta di mano e un enorme GRAZIE da parte mia!

Con l'acquisto di questo libro avete contribuito alla realizzazione del progetto dell'associazione "CCSVI nella Sclerosi Multipla".

Grazie!!!

... per chi volesse fare di più:

### **Conto Corrente Bancario**

Queste le coordinate bancarie necessarie per il versamento della quota associativa o per contributi liberi.

IBAN: IT14X0638502401100000009298

BIC: IBSPIT2B

(da aggiungere all'IBAN solo per l'estero)

intestato a: ASSOCIAZIONE CCSVI NELLA SCLEROSI MULTIPLA - ONLUS

c/o Cassa di Risparmio in Bologna S.p.a.  
Filiale di Bologna SEDE  
Via Farini, 22  
40124 Bologna

### **Conto Corrente Postale**

Il versamento può essere effettuato anche attraverso conto corrente postale intestato a:

ASSOCIAZIONE CCSVI NELLA SCLEROSI MULTIPLA ONLUS

c/c n. 000003334608

IBAN: IT58V0760102400000003334608

### **Causale**

**IMPORTANTE:** in caso di iscrizione, specificare la causale del pagamento: "iscrizione a CCSVI nella SM", nome e cognome del richiedente l'iscrizione e l'anno.