



## CLAUDIA SPINA

Claudia Spina, 52 anni, abita a Rho (Milano) con il marito Massimo (informatico) e la figlia Emma di 17 anni. Claudia è presidente di Aib, Associazione Italiana Bronchiettasie ([aibro.it](http://aibro.it)), nata la scorsa primavera. È entrata nel "Programma Bronchiettasie" del Policlinico di Milano, un centro di riferimento unico a livello europeo che segue più di 700 pazienti adulti affetti da bronchiettasie con un percorso multidisciplinare.

## DONNE CORAGGIOSE

*Orecchioni, varicella, polmoniti multiple. E una spossatezza che trasforma le azioni più semplici in ostacoli invalicabili. Claudia è messa al tappeto da una malattia senza identità. Finché un medico le rivela che si tratta di bronchiettasie, una patologia cronica e poco nota. E la introduce in un programma terapeutico che le cambierà la vita*

# 17 anni di supplizio. Poi, finalmente, è arrivata la diagnosi

DI FRANCESCA GALEAZZI

**U**n fiotto di sangue sfregia il lavandino bianco: tossisco senza tregua, mentre mi cola dalla bocca un liquido rosso che mi soffoca gola e pensieri. Mi sento svenire. È l'alba, ma la tosse ha svegliato i miei famigliari. Mio marito accende la luce e mi guarda stravolto, mia figlia di undici anni piange terrorizzata. «Cosa mi sta succedendo?», penso disperata. Non riesco a smettere di tossire. «Ora muoio», penso, mentre mio marito si veste per accompagnarmi di corsa al pronto soccorso.

### «La terremo in osservazione»

Mi avvertono all'arrivo in ospedale. Non sento dolore, solo questa maledetta tosse che mi perseguita dal 1995. La prima volta che mi sono ammalata avevo 28 anni e lavoravo come insegnante di sostegno in una scuola primaria: una violenta influenza era sfociata in polmonite. Sono guarita, ma continuavo a tossire in modo persistente e ogni volta che mi stendevo, colpi di tosse anche per mezz'ora di fila. Dalla radiografia non risultava nulla e nemmeno dagli esami allergologici: mi è stato insinuato il dubbio che il mio ►

malessere fosse psicosomatico. Decisa a guarire, ho iniziato un percorso psicoterapeutico, ma ho continuato ad ammalarmi spesso: orecchioni, varicella con coinvolgimento bronchiale. E un'altra polmonite a 32 anni, che mi ha costretto a sette giorni in ospedale.

### Arrivo a pesare 47 chili

Ero così debole da sentirmi in punto di morte. Ho recuperato lentamente fino alla scoperta, due anni dopo, di essere incinta. Nei tre anni seguenti alla nascita di mia figlia ho vissuto un periodo di benessere finché la tosse, stavolta accompagnata da muco, ha ripreso a tormentarmi.

«Ha origine epigastrica», mi dissero i medici, prescrivendomi dei gastroprotettori che non hanno risolto la situazione. E la spossatezza fisica ha acuito la mia fragilità psicologica quando, successivamente, ho dovuto affrontare quattro aborti spontanei con un raschiamento e la rimozione di una tuba.

### Cerco di reagire

Voglio costruirmi nuove opportunità lavorative, mi ripetevo, perché spesso negli ultimi anni, la salute precaria mi aveva precluso occasioni professionali. Ho studiato teatro e lavorato in una compagnia nota: nel giro di poco tempo avvio una piccola realtà di animazione per bambini. D'improvviso, però, un giorno, sento prepotente un dolore al petto. Corro al pronto soccorso per una lastra, non ho febbre né altri sintomi ma la tosse è incessante. «Ha focolai sparsi», mi avvertono i medici, «i suoi polmoni sono un disastro». Ho 44 anni e non riesco a crederci: per la terza volta, ho la polmonite.

### Rimango in ospedale 15 giorni

Al momento di essere sottoposta a una Tac al torace firmo per uscire: è la vigilia di Natale, sono spaventata, voglio stare con la mia famiglia. Tempo qualche settimana, le mie condizioni peggiorano: mi sottopongo alla tomografia e dopo quasi 17 anni di supplizio, i dottori formulano una diagnosi. Bronchiectasie: leggo nella relazione. «Si rivolga subito a un centro pneumologico», mi allarmano. Mi precipito, ma vengo rimbalzata da un

## COSA SONO LE BRONCHIETTASIE



Si tratta di una patologia polmonare cronica. Le vie respiratorie di chi ne soffre sono più dilatate di quelle "normali": si accumula muco che determina tosse, espettorazione quotidiana e un maggior rischio di contrarre

infezioni polmonari. La possibile presenza di infezione cronica con diversi micro-organismi peggiora l'infiammazione delle vie aeree e quindi la sintomatologia che può includere anche spossatezza e presenza di sangue nello sputo.

medico che si occupa di malattie rare. Lo specialista mi spiega che ho un danneggiamento delle pareti dei bronchi che si dilatano irregolarmente: «È una patologia così debilitante che anche le azioni quotidiane possono diventare ostacoli insormontabili», mi spiega. Scopro che non si tratta di una sindrome rara, almeno 180mila persone ne soffrono in Italia. Perché allora ho dovuto attendere questa diagnosi per così tanti anni? Nel giro di qualche giorno ricevo la telefonata di uno pneumologo del Policlinico di Milano, Stefano Aliberti, che sta studiando le bronchiectasie e vuole istituire un protocollo di ricerca. «Se la sente di prenderne parte?», mi domanda il professore. E io accetto fiduciosa: voglio che i miei anni di sofferenza siano almeno utili a studiare questa malattia e trovare delle risposte che possano aiutare altri.

### Uniti è meglio

Il "Programma Bronchiectasie" diventa il riferimento per esami e terapie: qui mi sottopongo a controlli ogni tre mesi. È proprio il professor Aliberti a tranquillizzarmi dopo l'episodio di sangue dalla bocca: «Potrebbe accadere ancora, ma la sua vita non è in pericolo», mi dice capendo l'entità del trauma vissuto. Grazie a lui, affronterò crisi simili, con un coraggio diverso. Confortata dall'incontro con altri pazienti con cui il medico mi ha messo in contatto, ho potuto condividere anche i malesseri psicologici che questa patologia comporta: abbiamo una forma di "invalidità invisibile", le persone all'esterno non riescono a capire la nostra difficoltà nel dominare la tosse, le infezioni ricorrenti, la fortissima astenia che ci annienta in alcuni periodi.

### Non esiste una cura

A rendere più complessa la gestione di questa malattia è la mancanza di un

protocollo medico e di una cura risolutiva. Alcuni di noi devono assumere continuamente antibiotici che possono avere importanti effetti collaterali sull'intero organismo, sviluppando persino resistenza agli antibiotici. «Perché non diamo vita a un'associazione?», propongo lo scorso inverno ad Agnese, un'altra paziente del Policlinico. È stata lei a creare il gruppo Facebook che ha permesso a tanti malati di bronchiectasie di non sentirsi più soli.

### L'ascolto e il sostegno di Agnese

Viviamo in città diverse ma confrontarmi con lei tramite il gruppo Facebook, e-mail e messaggi è stato cruciale per il mio percorso di accettazione della malattia. Tra noi è nata un'amicizia che con il contributo di vari altri pazienti, ha portato lo scorso maggio alla nascita di Aib, Associazione Italiana Bronchiectasie. Oggi sto meglio con l'approccio multidisciplinare del Programma del Policlinico. Ho controlli ogni tre mesi e gran parte del benessere arriva dalla fisioterapia respiratoria: mi è stato insegnato come mobilizzare le secrezioni più profonde nei miei polmoni, abbinando l'uso costante di inalazione di acqua fisiologica. Ogni giorno dedico venti minuti a questi esercizi che mi hanno avvicinato anche al rebirthing, una tecnica di rigenerazione psico-fisica. Letteralmente significa "rinascere" e consente di riarmonizzare il benessere di corpo e mente attraverso alcuni esercizi di respirazione profonda e cosciente, per mettere in comunicazione la mia sfera fisica, emotiva e mentale. Inspiro profondamente e poi espiro, lasciando andare tutto: la tosse, le emozioni, il dolore. E libero l'aria imprigionata dalla paura di convivere con una malattia senza cura. ▣

© Riproduzione riservata