Presentazione

Inviato da Bea3 - 03/09/2018 14:58

Ciao a tutti, sono Beatrice da Ferrara e ho 25 anni.

Nel luglio 2008, a 15 anni, dopo 2 giorni che avevo la vista un pochino sfuocata mi sono svegliata e vedevo completamente doppio. Il giorno dopo l'occhio in midriasi e completamente paralizzato lateralmente. Sono stata ricoverata per due settimane, giorni in cui mi si rivoltava come un calzino e ogni giorno vi era un'ipotesi di malattia diversa. Alla fine la diagnosi; patologia genetica autoimmune presentatasi con vasculite dei nervi ottici e ANCA positivi. Per due anni sono stata sotto cortisone e methotrexate. Il primo occhio tornç al 90% delle sue funzionalità dopo circa 5 mesi; subito la vasculite prese anche l'altro occhio che guarì dopo circa 4 mesi. Per 8 anni tutto bene, finchè un mese fa mi sono svegliata e vedevo doppio. Ci risiamo. Il mondo mi è caduto ancora addosso. Fortunatamente si è presentata in forma più lieve, ha preso solo il IV nervo ottico e quindi vedo doppio solo in basso a sinistra, consentendomi di vivere una vita quasi normale (posso guidare e cercare di lavorare), inoltre i valori ANCA sono più bassi di 10 anni fa. Sono sotto cortisone e oltre ai soliti esami di routine (prelievo, RM con contrasto, elettromiografia, oculista, neurologo e reumatologo) mi dicono che devo solo aspettare, come anni fa.

So che ci sono situazioni peggiori e che probabilmente fra 6 mesi o anche un anno potrebbe tutto rientrare ma questa recidiva mi ha psicologicamente distrutta. Sapevo che poteva tornare, che poteva prendermi gli occhi come qualcos'altro ma forse dentro di me negavo questa possibilità. E vivo da un mese in un stato di disperazione, tristezza e incredulità. 10 anni fa sono stata malissimo, fisicamente e psicologicamente, ma visto l'età potevo permettermi di fare tranquillamente le visite quando volevo, stare tranquilla e non stancarmi eccessivamente. Adesso con il lavoro e la vita quotidiana sono costretta a salti mortali per le visite e a lavorare per 8 ore al computer che mi comporta dolori alla testa, al nervo e occhio più perdita di peso. Senza contare altri simpaticissimi effetti collaterali del cortisone.

Spero di non essermi dilungata troppo e in tal caso mi scuso, come per lo sfogo. Attorno ho persone meravigliose ma che forse non mi capiscono a pieno. Magari qui nel forum c'è qualcuno che ha una patologia simile o solo parole di conforto.

Grazie

Beatrice

==========