

L.A.M – LINFANGIOLEIOMIOMATOSI**IL CASO DI ELEONORA E LA NASCITA DI AILAM ITALIA**

“A quel tempo studiavo ancora all'Università e ricordo che proprio di lì a poco sarei dovuta partire per il progetto Erasmus; quel pomeriggio mi trovavo in casa e mia madre, a un certo punto, mi chiamò al piano di sopra perché doveva mostrarmi qualcosa. Come sempre io salii le scale ma una volta arrivata al terzo piano mi ritrovai completamente senza respiro, come mai mi era accaduto prima. Rimasi decisamente stupita sul momento; non mi era infatti mai successo in vita mia nulla del genere e di problemi respiratori io non avevo affatto sofferto in passato. Mia madre giustificò prontamente l'episodio attribuendolo all'ansia per gli esami e allo stress del momento ma poi, nel pomeriggio, un'altra fortissima crisi respiratoria, che mi colpì tra l'altro senza aver fatto questa volta il benché minimo sforzo, ci condusse velocemente alla scoperta del problema”.

È l'8 ottobre del 2001 ed Eleonora, giovane studentessa catanese sino a quel momento sanissima, ha soltanto 24 anni; dopo un ricovero d'urgenza in ospedale per esami e accertamenti, due settimane più tardi, il 24, i medici svelano finalmente l'arcano consegnandole infine una diagnosi di L.A.M. Tre lettere soltanto; un rapido acronimo per descrivere una malattia rara di tipo polmonare, la Linfangioleiomiomatosi, legata alla proliferazione incontrollata delle cellule muscolari lisce che compongono la parete delle vie aeree, dei vasi linfatici e di quelli sanguigni.

E quando chiedo a Eleonora di tradurmi concretamente il significato di questa definizione, così tanto complessa per un “non addetto ai lavori”, lei mi invita subito a immaginare un formaggio con i buchi; “nel polmone, ad un certo punto, si verifica una proliferazione incontrollata di cellule che lo aggrediscono letteralmente mangiandolo a poco a poco; ricordo che stiamo parlando di una malattia i cui esiti sono principalmente a livello polmonare, anche se poi può interessare altri distretti corporei - mi spiega Eleonora, scusandosi anzitutto per l'insolito paragone alimentare e per il linguaggio a suo parere poco tecnico che tuttavia, alla fine, è invece proprio quello che mi aiuta a comprendere realmente ciò di cui stiamo parlando - La parte di polmone mangiata da queste cellule è rappresentata dai buchi che così si creano e che sono delle cisti aeree. In definitiva, l'architettura del polmone, che diventa poi “ad alveare”, risulta sostanzialmente modificata per cui la funzionalità respiratoria del soggetto inevitabilmente peggiora e, con un effetto a cascata, l'organismo entra in una condizione di sofferenza globale”.

Eleonora, oggi al timone dell'AILAM, l'associazione nazionale da lei stessa creata a Catania nel 2003 per fare

uscire dalla marginalità questa malattia ad oggi ancora così poco conosciuta e per offrire alle persone malate di LAM un primo cuscino morbido su cui atterrare, è un fiume in piena. La voce forte e squillante tradisce un'energia senza precedenti, tipica di chi ad un certo punto della sua vita è stato costretto a rimodularsi letteralmente e a fare i conti con qualcosa di enorme e al contempo di non più modificabile. Lei che ancora oggi, a soli 32 anni, porta avanti una battaglia a favore dell'informazione e della conoscenza su questa malattia, così subdola e tanto variabile, insieme ad altre donne che sono state sicuramente meno fortunate di lei.

“A volte, quando parlo in pubblico della nostra associazione e della LAM, mi sento una testimone poco adeguata. Tutto sommato nella grande sfortuna io sono stata addirittura fortunata e nel mio specifico caso la forma in cui la LAM si è annidata nel mio corpo non mi ha obbligato a grandi stravolgimenti – precisa Eleonora, mentre mi spiega che la malattia sino ad oggi ha colpito in larghissima maggioranza donne di età compresa tra i 20 e i 40 anni e con rari casi documentati invece al maschile – Io ho avuto la fortuna di scovare la malattia velocemente, proprio grazie alla complicità del chilotorace; di avere accanto medici estremamente preparati e capaci e di essere supportata da una famiglia straordinaria. Ci sono tuttavia tante donne per cui la diagnosi di LAM è arrivata troppo tardi; donne costrette a stare in ossigenoterapia 24 ore su 24, in attesa di trapianto, e obbligate davvero a rimodulare del tutto la propria esistenza”.

Mentre mi spiega con entusiasmo le innumerevoli e importanti attività che l'AILAM oggi porta avanti senza sosta per divulgare sempre più il nome e il significato della patologia; per favorire quindi una più approfondita conoscenza sia per i medici di base che per la gente comune; per arrivare a diagnosi sempre più precoci, capaci di bloccare la malattia, per quanto possibile, agli stadi iniziali, Eleonora ricorda al contempo quanto possano essere pericolosi i falsi allarmismi. “Avere un po' d'affanno dopo aver fatto le scale oppure tossire – precisa fortemente la presidente dell'AILAM - non significa affatto avere la LAM quindi non allarmatevi senza un reale motivo e soprattutto non pensiate che qualsiasi difficoltà respiratoria abbia necessariamente a che fare con questa malattia. Siate sereni e se avete qualche dubbio sul vostro stato di salute rivolgetevi con tranquillità al vostro medico senza mai farvi prendere dal panico”.

A.I.LAM ONLUS www.ailam.it

Carolina Laperchia