

MEDICINA

LA MALATTIA A 18 ANNI

«Sclerosi multipla la mia bestia-amica»

Teresa Vacca: dal sogno di diventare Miss Mondo alla difesa della vita grazie a una cura «vietata»

ALESSANDRO SALVATORE

«Ho tante passioni, tra queste c'è la discoteca. Amo ballare, l'ho fatto anche con la stampella. La mia canzone preferita? *Titanium* di David Guetta. Il ritornello è illuminante: *Tu mi abbatti ma io non cadrò/lo sono in titanio*. Queste parole le metto in relazione con la mia malattia. Lei spara, mi crea buchi, ma non mi ammazzerà, perché io sono forte». Teresa Vacca, massafrese, è tra i 3 milioni di persone del mondo e le circa 72 mila in Italia che hanno contratto la patologia neurodegenerativa demielinizzante (lesioni a carico del sistema nervoso centrale) nota come sclerosi multipla. «L'ho scoperta nell'aprile 2012. Allora, oltre a studiare, sfilavo come modella. Partecipavo a diversi concorsi. Il più importante a giugno del 2012: ero imbottita di cortisone per la finale italiana di Miss Mondo. Contro il parere dei neurologi salii sulla passerella di Gallipoli. Non vinsi la fascia, ma il vero successo era dentro di me: una persona affetta da sclerosi multipla era riuscita a sfilare. Fu quella la mia ultima volta come modella sui tacchi» dice una bellissima ragazza dagli occhi verde mare, che ama e che la fa stare bene. Ora ha diciotto anni e frequenta l'ultimo anno del liceo scientifico «De Ruggieri» di Massafra, dove è rappresentante d'istituto.

In Teresa il difetto del sistema immunitario del corpo, che determina la perdita della mielina e produce lesioni nel cervello e nel midollo spinale (la placche), è stato diagnosticato a 16 anni, prematuramente rispetto alla fascia media d'età (20-40) della SM, che colpisce le donne doppiamente rispetto agli uomini. Questi i sintomi che iniziavano a segnare la giovane vita: «Bruciore a livello di piedi e gambe, formicolio, mancanza di equilibrio, stanchezza impressionante ed anche un dolore lancinante e continuo che sono arrivata a mascherare - spiega Vacca -. Nei momenti più cronici era indispensabile portare entrambe le stampelle. A volte non riuscivo ad incrociare le gambe ed avevo problemi di minzione, in difetto oppure in eccesso».

Dopo aver incassato il colpo, con il sostegno della famiglia («compreso mio padre, che sino ad allora mi aveva cullato sotto una campana di vetro»), Teresa non si è fermata alla farmacoterapia (unico trattamento riconosciuto e sempre più oggetto di polemiche anti-lobby), ha guardato la malattia in faccia e l'ha trattata come «la bestia-compagna con la quale convivere, perché la si può addormentare», rifacendosi alla teoria curativa del chirurgo vascolare dell'Università di Ferrara Paolo Zamboni, che ha legato una parte dei sintomi della sclerosi multipla all'insufficienza venosa cronica cerebrospinale (la CCSVI). Di conseguenza Teresa, il 26 giugno del 2013, al Gvm di Ostia, si è sottoposta ad angioplastica percutanea transluminale (o PTA) dal dott. Tommaso Lupattelli, che esegue il metodo Zamboni in poco più di mezz'ora in ambulatorio. Nel concreto l'intervento, effetto di un decennio di ricerche e studi clinici avviati in ecodoppler da Zamboni (alla cui moglie negli anni '90 fu diagnosticata la SM), corregge i restringimenti delle vene cerebrali (dove molte placche si formano), eliminando gli ostacoli al deflusso del sangue «sporco» dal cervello.

«La mia prima sensazione, appena finito l'intervento - ricorda Vacca alla Gazzetta - fu di calore, che scendeva lungo il corpo. Notai subito dei miglioramenti, specie sulla gamba destra, la più colpita. Poi vedevo il mondo circostante con colori più accesi. Passata l'estate torrida, in una mattina di settembre mi svegliai con una grande voglia di camminare. Mi alzai senza stampelle e feci molta strada. Come spesso mi capita adesso quando, seppur mostrando problemi di equilibrio che persistono, riesco a muovermi autonomamente».

Che si usino i farmaci che includono effetti collaterali pesanti o che si possano avere miglioramenti grazie al metodo-Zamboni che non è

TESTIMONIANZA VINCENTE

La giovane massafrese è l'esempio degli effetti positivi del metodo Zamboni, che in Italia non è clinicamente riconosciuto

L'ESPERIENZA DA MODELLA

«L'ultima volta in passerella sui tacchi, a 16 anni: ero imbottita di cortisone. Ora faccio la giurata, poso e parlo di vita»

clinicamente riconosciuto in Italia (attualmente bandito in strutture pubbliche dopo 8 mila operazioni curative fatte), i malati di sclerosi multipla vivono col pericolo della recidiva. L'intervento-Zamboni non è la panacea: esiste il 50 per cento di probabilità di ricadute ed un paziente su quattro, secondo le pubblicazioni di Fabrizio Salvi, sta bene a lungo. «Io dico sempre che il mio rapporto con la malattia è di odio-amore - dice Teresa -. Inizialmente usavo l'Interferone, medicinale di prima linea, i cui effetti mi portavano ad avere spesso febbre ed a muovermi come uno zombie, subendo contestualmente gli effetti di anti-infiammatori col cortisone. Successivamente



IN POSA Teresa testimonial delle aziende Cremis e Pikada



TRA MODA E FILOSOFIA Teresa Vacca, 18 anni: ama la moda, le lingue e la filosofia di Nietzsche

te i neurologi mi somministrarono il Tysabri, che è un immunosoppressore, il quale ti abbassa le difese immunitarie. Però per sottoporli all'infusione mensile che tutt'ora faccio, bisogna essere preferibilmente negativi al virus Jcv, che può

farti contrarre la Leucoencefalopatia multifocale progressiva, che può addirittura essere fatale. Ora - continua Teresa - vivo in balia delle onde. O prendo il Tysabri e rischio di contrarre quel pericoloso virus di John Cunningham, oppure smetto: in questo caso che altro medicinale mi daranno?». Gli interrogativi non fermano la voglia di esistere di questa graziosa ragazza che, dopo gli esami di maturità, molto probabilmente farà Giurisprudenza. «Credo in una vita più giusta e lotterò per questo» dice Teresa che, prima di contrarre la malattia, era una fervida sportiva: «Ho giocato a pallavolo sino a pochi anni fa con buoni risultati, come nell'atletica lanciando il vortex, facendo gare di mezzo fondo e saltando in alto».

Dal campo di gara al campo della vita. «È la mia sfida più dura. Io l'affronto con la volontà. La malattia non la amo ovviamente, ma da un certo punto di vista la ringrazio, perché mi ha aperto la mente. Non penso che finirò mai sulla sedia a rotelle, nonostante i dubbi dei medici, la cui maggioranza continua a consigliare unicamente la via farmacologica. Ma io, al pari dei tanti malati di sclerosi con cui mi confronto, e con i quali spesso si discute in forum nati spontaneamente su internet, non voglio dipendere dalle medicine, che offrono sollievo, ma che alla lunga possono farci precipitare nel baratro».

Il profilo della pagina Facebook di Teresa Vacca si apre con due immagini che sintetizzano il suo presente: la copertina con la scritta inglese al contrario *Change your point of view* («Cambia il tuo punto di vista») ed il profilo con la posa da modella per due aziende leccesi delle quali è testimonial, Cremis creazioni e Pikada Parrucchieri. «Io mi sento adesso una modella in pensione non retribuita e faccio una esperienza alternativa in questo mondo. Quella più bella sinora è stata come giurata a Miss Mediterraneo. Alle partecipanti, tra cui ex colleghe, ed al pubblico, ho parlato della sclerosi multipla e della voglia di affrontarla tenendo a mente il valore della vita. A volte mi sottopongo a scatti da fotomodella ed ho sfilato sottobraccio a dei ragazzi in passerella. Devo dire che tutto ciò mi fa star bene e mi diverte» racconta Teresa. Il suo sguardo magnetico assomiglia a quello dell'attrice statunitense Kirsten Dunst, nota anche per essere stata la ragazza musa di Spider Man Tobey Maguire. «Grazie del complimento, ma io mi sento più la principessa guerriera Xena, come mi chiamano in famiglia». La sua positività ha fatto anche da voce e volto allo spot promosso da Legamjonici contro l'inquinamento *È viva Taranto*. «La tua vita ha un valore, la tua vita è una risorsa» reclama il video sociale. Il pensiero diventa reale se si guarda alla quotidianità di Teresa Vacca, la quale ha un fermo sospetto: «La malattia è emersa quando con la mia famiglia mi sono trasferita da Pulsano a Massafra, che risente delle industrie del suo capoluogo e dell'inceneritore, che spero non venga raddoppiato. Non credo sia un caso, visto che l'inquinamento è una delle possibili cause della SM e di altre malattie neurodegenerative».

Oltre alla conoscenza delle lingue straniere (parla discretamente bene inglese, francese e russo) la giovane tarantina ama la filosofia. «Mi affascina Friedrich Nietzsche, specie quando ha aperto al mondo il concetto di resilienza: quello che non ci uccide ci rende più forti». Che cosa chiederebbe a Nietzsche Teresa se il filosofo tornasse in vita? «Una domanda spontanea: ma io sono... una Super Donna?».

«Nel Tarantino ci sono 623 casi»
l'opera sociale offerta dall'Aism

Claudio Piacenza, presidente dell'Aism jonica, tra le varie concause della Sclerosi multipla ce ne sono alcune maggiormente riscontrate nel territorio tarantino?

«La ricerca dei meccanismi scatenanti è ancora in corso a livello mondiale. Non esiste una ragione accertata a livello locale. La genesi esatta della SM è sconosciuta; i ricercatori ritengono che il danno alla mielina sia provocato da una reazione anomala del sistema immunitario che normalmente difende il nostro organismo da virus o batteri. In definitiva si parla di una malattia autoimmune, in cui l'organismo attacca per errore i suoi stessi tessuti, nel caso specifico la mielina. Non si sa ancora cosa induca il sistema immunitario ad aggredire questa sostanza, ma probabilmente sono implicati diversi fattori, in particolare la predisposizione genetica e componenti ambientali condizionanti. Nell'insorgenza della SM giocano un ruolo fondamentale alcuni aspetti come: l'ambiente e l'etnia, ovvero l'esposizione ad agenti infettivi soprattutto nei primi anni di vita; una predisposizione genetica. Sarebbe l'insieme di più elementi ad innescare il meccanismo autoimmunitario alla base dell'insorgenza dei sintomi. Difatti si parla di origine multifattoriale».

Qual è l'opera portata avanti dall'Aism Taranto a favore dei pazienti affetti da questa malattia degenerativa?

«L'associazione, presente sul territorio dal 1984, è diventata un punto di riferimento per le persone che convivono con la SM e per i loro familiari. Aism è l'unica organizzazione in Italia che interviene a 360° sulla sclerosi multipla attraverso: l'indirizzo e il finanziamento della

ricerca scientifica; servizi nazionali e locali; attività e servizi sociali per le persone con SM e le loro famiglie. Questo, per Aism, vuole dire centralità della persona. È inoltre in atto dal 21 maggio la sottoscrizione della Carta dei Diritti delle persone con Sclerosi Multipla. Questo progetto rilancia la sfida alla malattia».

Cosa chiedete con la Carta dei Diritti?

«Principalmente il Diritto alla salute. Tutte le persone con SM devono ricevere cure adeguate. Unitamente a questo affianchiamo altri diritti: all'autodeterminazione, al lavoro, all'inclusione, all'informazione, alla partecipazione attiva. Raggiungere tutte le persone con Sclerosi multipla è uno dei principali obiettivi che l'Aism si pone, sia per costruire un dialogo con le persone con SM e coinvolgerle nelle iniziative dell'associazione, sia per conoscere le problematiche che affrontano quotidianamente».

Quali sono i numeri della sclerosi multipla a Taranto?

«L'incidenza per questa malattia è lo specchio dell'indagine che l'Aism effettua periodicamente a livello nazionale: una persona su 1050 abitanti contrae la patologia, con una diagnosi ogni quattro ore. Tra i casi accertati, al 2013 ne risultano 140 nel capoluogo jonico e 623 a livello provinciale, che è lo 0,86% dei circa 72 mila che si contano attualmente in Italia».

L'Aism non riconosce il metodo-Zamboni: perché?

«Dopo uno studio commissionato dall'associazione nazionale al CoSMo, dal valore di 1,8 milioni di euro e che è stato fatto su 1873 pazienti, si è accertato che non esiste alcun rapporto tra le alterazioni del flusso nei vasi del collo, la cosiddetta CCSVI scoperta da Zamboni, e la sclerosi multipla».

[A. Salvatore]

LA DIGNITÀ
Il presidente provinciale Piacenza: «Ora c'è la Carta dei diritti della SM»