



Miastenia gravis, Antonia: «La sedia a rotelle ha reso visibile la mia patologia».

Descrizione

(Adnkronos) «La miastenia gravis è una malattia invisibile: oggi mi vedono solo perché sono in sedia a rotelle, ma per anni nessuno riusciva a capire cosa stessi vivendo». Così racconta la sua esperienza Antonia Occhilupo, psichiatra e paziente con Miastenia gravis e volto di «Quello che non vedi», progetto fotografico e narrativo sulla miastenia gravis realizzato da OMaR Osservatorio Malattie rare insieme alle principali associazioni italiane rappresentative dei pazienti e presentato oggi durante una conferenza stampa online.

La malattia si è manifestata all'improvviso nel 2005, quando aveva 50 anni racconta Antonia Occhilupo che è vicepresidente di Amg Associazione miastenia gravis Aps. La diagnosi non è stata immediata perché i sintomi erano facilmente confondibili con quelli di altre patologie. Alla miastenia si è poi aggiunto un timoma, con recidiva dopo pochi mesi, che ha richiesto interventi e radioterapia. I primi segnali sono stati la mancanza di forza e l'estrema affaticabilità dei muscoli. Con il riposo miglioravo, come se il corpo avesse bisogno di ricaricare una batteria. A differenza di molti pazienti, Antonia non ha presentato inizialmente i sintomi oculari più tipici, come ptosi palpebrale (abbassamento palpebra) e diplopia (visione doppia), fattore che ha ulteriormente complicato il percorso diagnostico. Con il tempo sono comparsi disturbi della parola, della masticazione e della deglutizione, fino al coinvolgimento dei muscoli del collo, degli arti e della respirazione. Gestì semplici come parlare, mangiare, bere, ridere o salire le scale possono diventare imprese enormi. Vivo con il timore costante delle crisi di soffocamento legate alla disfagia.

Nonostante il tentativo di continuare a lavorare, nel 2011 Antonia ha dovuto lasciare il suo incarico di psichiatra presso un Centro di salute mentale e andare in pensione anticipata: «Ascoltavo i pazienti cercando di sostenere con una mano la mandibola che cedeva». Occhilupo definisce la miastenia «la malattia dei fiocchi di neve»: ogni paziente presenta sintomi, decorso e bisogni diversi. Oltre alle limitazioni fisiche, la patologia incide profondamente sulla vita sociale, familiare e psicologica, coinvolgendo spesso anche i caregiver. La miastenia è una malattia cronica e invalidante, ma mi ha insegnato ad accettare la lentezza del mio corpo e a vivere il presente. Mi ripeto spesso una frase che mi dà forza: «Vado lenta, ma niente mi spaventa», conclude.

»

cronaca

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione

Giugno 17, 2026

Autore

redazione

default watermark