

Spero Oltre La Perdita

Perdere il marito per la malattia di Erdheim-Chester non impedisce a questo caregiver di sperare il meglio per gli altri.

By Maria Assunta Di Pietro

Buongiorno

Vorrei raccontare la storia di mio marito Beniamino Manca. Era nato nel gennaio del 1954 ed è mancato nel novembre dello scorso anno a 65 anni.

Purtroppo questa terribile malattia gli era stata diagnosticata solo alla fine del 2018 dopo due mesi di ospedale e unicamente perché un dottore (Dr. Giorgio Fumagalli del Policlinico di Milano) aveva voluto aggiungere una biopsia ossea a tutti gli esami già effettuati.



Questa è la nostra storia :

- Nel maggio del 2017 mio marito va in pensione dopo oltre 40 anni di lavoro. Inizia ad avere dei problemi di sbandamenti, di equilibrio e di strani atteggiamenti / comportamenti
- Dopo varie visite neurologiche ed esami (TAC) ci viene comunicato che probabilmente si tratta di un inizio di depressione dovuta alla mancanza di attività lavorativa. Nel frattempo anche in vacanza mio marito ha problemi di umore, di memoria, etc...
- I disturbi proseguono e a fine anno viene eseguito ulteriore elettroencefalogramma ed una visita psichiatrica senza particolari esiti diagnostici.
- Il 18 gennaio 2018 cade in casa e cadendo si frattura uno zigomo in quanto non riesce nemmeno a rendersi conto della caduta ed a ripararsi il viso. Al pronto soccorso la neurologa ha dubbi riguardo al cervello e ci suggerisce di fare dei test cognitivi ed ulteriori esami (tac, risonanza, pet). Dopo 2 giorni viene dimesso e quindi iniziamo ad effettuare gli esami suggeriti
- Ci viene detto che potrebbe trattarsi di demenza precoce. Purtroppo però prima di finire tutti gli esami (aprile 2018) mio marito viene colpito da infarto, senza aver mai sofferto di problemi cardiologici e senza aver mai avuto fattori di rischio, e quindi viene ricoverato per un periodo di tempo in ospedale
- Dopo il periodo di riabilitazione dall'infarto ci appoggiamo al centro del Policlinico UVA per avere riscontri / aiuti riguardo alla demenza precoce diagnosticata. Mio marito viene seguito dall'equipe del Prof. Scarpini del Policlinico di Milano che decide di ricoverarlo in ottobre per effettuare tutti gli esami utili per la cura della demenza
- Nel frattempo però le sue condizioni peggiorano sia a livello cerebrale che a livello deambulazione (non riesce più a camminare ed a reggersi in piedi da solo) tanto da dover utilizzare una sedia a rotelle
- Durante il ricovero al Policlinico (come detto all'inizio della mail) viene effettuata anche una biopsia alla tibia dalla quale si diagnostica la malattia di Erdheim Chester che in lui ha colpito il cervello e le ossa. Ci informano che quasi sicuramente anche l'infarto subito in aprile è stato provocato da questa malattia
- Pur seguendo le terapie indicate e facendo fisioterapia giornaliera, durante il 2019 le condizioni di mio marito si aggravano ulteriormente : passa le sue giornate sdraiato su un divano e anche in casa si utilizza la sedia a rotelle (lui non riesce nemmeno a sollevarsi da solo dal letto), ha

momenti di lucidità ma è spesso assente e non riesce comunque a formulare discorsi di senso compiuto, dorme spesso ed è completamente dipendente da me

- Dopo essermi informata attraverso internet riguardo alla malattia ed aver partecipato alle giornate di luglio al San Raffaele ci affidiamo all'equipe del Prof. Dagna pensando possano essere più specializzati e quindi competenti in materia ma purtroppo il 1° novembre 2019 mio marito viene a mancare.

Per completezza di informazioni aggiungo che i medici ci hanno informato che molto probabilmente la malattia è iniziata tra il 2010 / 2011, periodo nel quale mio marito aveva iniziato ad avere dei problemi di sete perenne (beveva circa 4 litri di acqua al giorno) ma pur avendo interpellato vari dottori ed avendo fatto vari esami non era stata fatta una diagnosi particolare se non una di reflusso gastrico.

Ecco perchè vi scrivo, malgrado la mia esperienza negativa.

Io spero tanto che in un futuro non lontano anche i medici generici non proprio specializzati in questa malattia possano venirne a conoscenza e quindi possano essere in grado di suggerire esami specifici per poterla diagnosticare in fase iniziale e non in fase avanzata.

Spero inoltre che in qualche modo si possano aiutare sempre di più le persone che si fanno carico dei malati non solo per supportarli nelle cure ma anche per capire loro stesse il decorso della malattia e soprattutto quello a cui vanno incontro.

Per me è stato molto difficile non solo curarlo fisicamente e in tutte le sue necessità (di colpo mi sono trovata una persona ancora giovane e prima piena di vita che aveva bisogno di me per qualsiasi cosa) ma ho dovuto anche affrontare la mia psiche che veniva quasi minata da un problema del genere.

Assistere un malato di Erdheim Chester (specialmente quando l'organo colpito è prioritariamente il cervello) è veramente impegnativo e purtroppo le istituzioni possono fare ancora troppo poco per supportare le famiglie.

Maria Assunta Di Pietro

ENGLISH TRANSLATION

Hope Past the Loss

Losing her husband to Erdheim-Chester disease does not stop this caregiver from having hope for others still fighting.

By Maria Assunta Di Pietro

Good morning,

I would like to tell the story of my husband Beniamino Manca. He was born in January 1954 and passed away in November last year at 65.

Unfortunately, this terrible disease had only been diagnosed at the end of 2018 after two months in hospital and only because a doctor (Dr. Giorgio Fumagalli from the Policlinico di Milano) had wanted to add a bone biopsy to all the tests already performed.

This is our story:

- In May 2017, my husband retires after over 40 years of work. He begins to have problems of skidding, balance and strange attitudes / behaviors
- After several neurological examinations and tests (CAT) we are informed that it is probably an onset of depression due to the lack of work. In the meantime, even on vacation my husband has problems with his mood, memory, etc ...
- The disturbances continue and at the end of the year an additional electroencephalogram and a psychiatric examination are performed without particular diagnostic outcomes.
- On January 18, 2018 he falls into the house and falling he fractures a cheekbone as he cannot even realize the fall and repair his face. At the emergency room, the neurologist has doubts about the brain and suggests that we do cognitive tests and further tests (CT, resonance, pet). After 2 days he is discharged and therefore we begin to carry out the suggested exams
- We are told it may be early dementia. Unfortunately, however, before finishing all the exams (April 2018) my husband is suffering from a heart attack, without ever having suffered from cardiological problems and without ever having had risk factors, and therefore he is hospitalized for a period of time in the hospital.
- After the period of rehabilitation from the heart attack we rely on the UVA Polyclinic center to get feedback / help regarding the early diagnosed dementia. My husband is followed by the team of Prof. Scarpini of the Policlinico of Milan who decides to hospitalize him in October to perform all the useful tests for the treatment of dementia
- In the meantime, however, his condition worsens both in the brain and in walking (he can no longer walk and stand on his own) so much that he has to use a wheelchair
- During hospitalization at the Polyclinic (as mentioned at the beginning of the email) a biopsy is also performed on the tibia from which the Erdheim Chester disease is diagnosed, which affected the brain and bones in him. They inform us that the heart attack suffered in April was almost certainly also caused by this disease
- While following the indicated therapies and doing daily physiotherapy, during 2019 my husband's conditions worsen further: he spends his days lying on a sofa and also in the home he uses a wheelchair (he can not even get up on his own from bed), has moments of lucidity but is often absent and still cannot formulate speeches of complete meaning, he often sleeps and is completely dependent on me

- After inquiring about the disease via the Internet and participating in the San Raffaele days in July, we entrust the team of Prof. Dagna thinking they may be more specialized and therefore competent in the matter but unfortunately on 1 November 2019 my husband passes away .

For the sake of completeness of information I add that the doctors informed us that the disease most likely started between 2010/2011, a period in which my husband had started having perennial thirst problems (he drank about 4 liters of water a day) but although having consulted various doctors and having made various examinations, a particular diagnosis had not been made except for gastric reflux.

That's why I am writing to you, despite my negative experience.

I hope that in the not too distant future even general practitioners who are not really specialized in this disease will be able to learn about it and therefore may be able to suggest specific tests to be able to diagnose it at an early stage and not at an advanced stage.

I also hope that in some way we can help more and more people who take care of the sick not only to support them in the treatment but also to understand themselves the course of the disease and especially what they are going through.

It was very difficult for me not only to heal him physically and in all his needs (suddenly I found myself a young person and before full of life who needed me for anything) but I also had to face my psyche that was coming almost undermined by such a problem.

Assisting an Erdheim Chester patient (especially when the organ is primarily the brain) is truly demanding and unfortunately institutions can still do too little to support families.