Menopausa e sindrome di Charcot-Marie-Tooth: con gli ormoni mantengo l'autonomia

Le vostre lettere alla nostra redazione

Ho settantotto anni e sono affetta dalla sindrome di Charcot-Marie-Tooth, una malattia neurologica che colpisce il sistema nervoso periferico e che mi è stata diagnosticata trentacinque anni fa. I sintomi iniziali sono stati una progressiva perdita di equilibrio e la difficoltà di governare volontariamente le gambe, con cadute via via più frequenti.

Poiché è una malattia degenerativa ereditaria, ne sono affetti anche due dei miei tre figli e un mio nipote (la trasmissibilità è al 50%). Siamo tutti seguiti da un centro neurologico che studia la malattia, anche se non sono ancora stati trovati rimedi clinici o farmacologici. Di recente abbiamo eseguito un'ecografia muscolo-scheletrica in quanto, pur essendo stati individuati oltre 140 tipi diversi di questa patologia, pare che la nostra tipologia non sia tra quelle identificate. Un altro centro del Nord Italia sta conducendo studi sul nostro caso. La malattia è fortemente invalidante e la degenerazione del sistema nervoso periferico è progressiva.

Moltissimi anni fa – mi trovavo a Montecatini per la cure termali – un medico mi consigliò una terapia ormonale sostitutiva che, a suo parere, avrebbe ritardato il peggioramento della malattia. Inizialmente ho incontrato notevoli difficoltà a reperire i farmaci, perché i medici che mi seguivano erano contrari a prescriverli.

Un giorno mi capitò di leggere un articolo della professoressa Graziottin che era assolutamente favorevole alla terapia ormonale sostitutiva e sosteneva che, per le malattie degenerative, era l'unico rimedio per evitarne la progressione. Da allora mi sono attenuta alle indicazioni ricevute dalla professoressa, così come mia figlia, che è stata seguita da lei nella fase iniziale della menopausa e ha così potuto godere maggiormente di benefici immediati.

In particolare, con la terapia ormonale, mia figlia non ha più avuto formicolii agli arti e ha mantenuto la sensibilità delle mani che stava già iniziando a perdere, senza considerare tutti i disturbi propri della menopausa che, nel suo caso, erano fortemente accentuati.

Ora stiamo proseguendo con la terapia sostitutiva, che è servita a me per evitare di dipendere dagli altri e mantenere un'autonomia di vita (vivo sola) e a mia figlia per non subire le sofferenze cui stava inesorabilmente andando incontro.

Per questo motivo, sono ben contenta di raccontare la mia esperienza di cura ormai trentacinquennale ad altre donne così come sarei interessata a conoscere altre esperienze analoghe.

Un cordiale saluto a tutte,

Caterina

© 2014 - Fondazione Alessandra Graziottin - www.fondazionegraziottin.org