

## Volti della SM: Neira Vuckic-Pasalic

venerdì, 10 dicembre 2021

Mi chiamo Neira Vuckic-Pasalic e ho 23 anni.

**Che cosa significa per lei la SM?**

Per me la sclerosi multipla è un modo simpatico di dire «non essere mai soli». Prima della diagnosi avevo poche conoscenze su tale patologia, all'inizio ho fatto fatica ad accettare di esserne affetta, ma poi con il passare dei giorni ho imparato ad accettarla e a conoscerla. «Grazie» a lei ho imparato a rispettare ed ascoltare il mio corpo. Penso che la SM non sia solo un insieme di aspetti negativi, ma ce ne sono anche di positivi, io personalmente, oltre che a rispettare ed ascoltare il mio corpo, ho imparato anche a vivere ogni singolo attimo, perché non sai mai come puoi svegliarti il giorno dopo.

**Da quanto tempo aveva i sintomi prima che arrivasse la diagnosi di SM?**

Un anno prima che si accertasse la diagnosi, nel mio caso i sintomi scomparivano e riapparivano dopo qualche mese. All'inizio dei primi sintomi non volevo nemmeno andare a farmi controllare, pensavo sempre che era un fattore dovuto alla stanchezza e allo stress, così lasciavo andare avanti, fino a quando un giorno mi sono svegliata, ho deciso di prendere coraggio e sono andata a fare i vari accertamenti e da lì mi hanno diagnosticato la SM recidivante-remittente.

**Come e a che età le è stata diagnosticata la SM?**

La SM mi è stata diagnosticata a 23 anni. Una mattina mi sono svegliata e avevo perso quasi completamente la vista, mi girava la testa e vedevo tutto doppio e sfocato, ho pensato subito che fosse un fattore associato all'elevata febbre che avevo avuto quel giorno. Purtroppo però, dopo i vari accertamenti, i medici hanno confermato che era un fattore causato dalla SM: avevo delle placche spente e delle placche infiammate nel cervello e nel midollo spinale, da lì, da febbraio 2021, la mia vita è cambiata a 360 gradi.

**Quali sono i sintomi che la preoccupano di più? Dove i sintomi interferiscono con la vita quotidiana e in che modo la SM influisce sulla qualità di vita?**

Il sintomo che mi preoccupa di più è il dolore alle mani ed agli arti inferiori. Lavoro come addetta alle cure socio-sanitarie e curo pazienti che hanno bisogno di avere sicurezza e fiducia nel personale. Spesso mi capita di non riuscire ad eseguire certi movimenti o vari compiti dove è richiesto tanto sforzo fisico, ma ho imparato a chiedere aiuto quando il mio corpo mi dà un limite. Invece, quando sono a casa, in famiglia o con amici, bene o male riesco sempre a riconoscere i limiti e le risorse, sono in grado di gestire il mio corpo ad ogni sua richiesta.

Come gestisce la sua vita privata con la malattia?

La vita privata la gestisco non pensando alla SM, anche se a volte risulta difficile a causa di certi dolori, ma trovo sempre qualche alternativa da fare per distrarmi e non pensarci, ho un sostegno enorme dalla mia stupenda famiglia e da mio marito, i quali ci sono sempre stati quando ho avuto bisogno. Penso che ogni persona colpita da SM debba fare ciò che più gli piace e stare con persone a loro più care, la cura migliore per la SM, secondo me, è proprio quella di «fare finta che non ci sia».

Ha figli?

Per ora non ho figli, ma abbiamo pianificato di ingrandire la famiglia tra qualche anno.

Qual è la situazione sul posto di lavoro?

Una volta diagnosticata la SM non ho avuto subito il coraggio di riferirlo alla mia datrice di lavoro, ho sempre pensato che non lo avrebbe accettato e che mi avrebbe guardata come un problema, avevo paura addirittura di un licenziamento. Infine, ho preso coraggio e le ho spiegato la mia situazione... Sentendo la mia storia la mia datrice si è addirittura commossa e mi è venuta subito incontro, dicendomi che per qualsiasi cosa potevo andare a casa, qualora fossi stata stanca, e mi ha subito dato dei turni più leggeri. Per qualsiasi cosa posso davvero contare su di lei! Devo dire che mi ritengo molto fortunata ad avere un datore di lavoro così aperto e che non guarda una persona «malata» come un punto debole o un problema. Auguro con tutto il cuore ad ogni persona con SM di avere coraggio e di avere questa fortuna che ho avuto anche io.

Come si rilassa? Quali consigli ha per le altre persone con SM?

Io mi rilasso molto stando in famiglia, ascoltando musica e in generale mi piace molto uscire a scoprire nuovi posti. Alle persone con SM mi permetto di consigliare di fare sempre ciò che gli piace fare. È la medicina migliore per non pensare alla SM.

Cosa la spaventa maggiormente della SM?

Della SM mi spaventa molto l'idea di svegliarmi e non poter più camminare. Ho sempre il terrore di finire su una sedia a rotelle, questa è la mia più grande paura. Sono molto giovane e ho ancora tutta la vita davanti, per questo motivo cerco di vivere ogni singolo giorno al meglio, proprio perché non so mai come mi sveglierò il giorno seguente.

Cosa le dà speranza per quanto riguarda la SM?

La medicina è la mia più grande speranza, sono consapevole di come la medicina avanza ogni anno sempre di più. Grazie a lei quasi ogni tipo di malattia riesce ad essere trattata, se si può dire così. Per fortuna che ci sono questi rimedi. Fino a quando c'è la medicina penso che possiamo stare tutti più tranquilli, l'importante è anche non abbattersi e non perdere l'autostima e la positività. La positività è uno dei miei punti forti, anche se sono consapevole di dover prendere medicinali, fare controlli a vita, ecc. Cerco sempre di essere positiva perché così faccio stare bene me in pri-

mis e poi faccio stare bene anche le persone che mi vogliono bene.

Se avesse tre desideri, quali sarebbero?

Devo dire che non ho grandi desideri oltre al fatto di non peggiorare con la salute. Penso che il desiderio più grande di tutti sia quello di stare bene, quando si ha la salute non si chiede altro.

Qual è il suo motto?

Il mio motto è: «se vuoi puoi, tutto il resto è una scusa».

---

Società svizzera sclerosi multipla, via S. Gottardo 50, CH-6900 Lugano-Massagno

Tel. 091 922 61 10 | [info@sclerosimultipla.ch](mailto:info@sclerosimultipla.ch) | [www.sclerosimultipla.ch](http://www.sclerosimultipla.ch)