

## **Ho incontrato un altro eroe! Il mio appuntamento con il dottor Byung Boong Lee, 24 Giugno 2010**

Carissimi amici,

sono tornata ieri da una città nello stato della Virginia a due passi da Washington DC e dall'aeroporto Dulles.

Ieri è stata una giornata importante per me perché sono finalmente giunta a raggiungere la seconda tappa del mio cammino verso la liberazione...

Sono certa che siete in molti a chiedermi perché non sono ancora salita sul primo aereo e non sono andata subito a fare l'operazione nei paesi come la Polonia, la Bulgaria, la Cina... e vorrei subito ribadire che tutti noi siamo persone e pazienti diversi che hanno diverse idee, diverse "teorie", bisogni, sogni e desideri...

Sono una persona che, solitamente, segue le "regole" e che preferisce seguire alla lettera sia le parole del dottor Zamboni che quelle del dottor Lee (e adesso lo so con certezza perché gli ho parlato di tante cose). Questo dottore è uno dei migliori chirurghi vascolari del mondo e dà completo supporto a CCSVI e alla scoperta del nostro dottore.

Il sogno della mia liberazione è molto particolare: vorrei tanto poter fare questa operazione negli Stati Uniti o in Italia, cioè nei due paesi che più amo al mondo.

Sento che, al momento, essendo finalmente stabile grazie possibilmente a Tysabri e alla terapia cranio sacrale che faccio oramai da un anno a questa parte, mi sento pronta ad aspettare un pochino e a seguire gran parte dei miei desideri.

Ci sono varie ragioni per le quali non sono la persona giusta per andare in un altro paese a fare la Liberazione.

Sono un tipo di persona alla quale piace creare un rapporto di fiducia con il dottore che mi ha in cura, mi piacerebbe far parte di uno studio che avviene in un'istituzione nella quale credo e di cui mi fido. Inoltre, ho scoperto che è meglio fare le cose vicino a casa perché i neurologi che mi hanno in cura si laverebbero le mani in caso mi accadesse qualche cosa. Diversi dottori si sono rifiutati di occuparsi di pazienti che hanno fatto la liberazione altrove e sono dovuti andare al pronto soccorso quando sono stati male o hanno avuto problemi di diverso tipo. Questo è un paese dove tutti i dottori hanno sempre timore di prendersi responsabilità, soprattutto se non si sono occupati di te al cento per cento, quindi mi sentirei molto più a mio agio a fare le cose qui vicino a dove vivo.

Inoltre, credendo ciecamente nelle parole del dottor Zamboni e del dottor Lee ed essendo completamente contro l'uso degli stents, preferisco seguire questa regola ed affidarmi a dottori con i quali condivido pensieri e idee.

Questo è ciò che penso e che provo ora e, ovviamente, non posso promettere che le cose non cambieranno in futuro... specialmente perché ho imparato che la mia vita è sempre piena di novità e tutto ciò che mi riguarda cambia sempre molto in fretta!

Ora che vi ho detto questo, vi posso pure dire che **COMPRENDO** benissimo tutti coloro che hanno scelto una via diversa, che sentono che la loro malattia sta progredendo molto velocemente e che non si sentono pronti ad aspettare. Comprendo tutti coloro che sono andati all'estero ed ho sempre dato loro tutto il mio supporto e la mia amicizia e non sono

in grado ne`di giudicare, ne`di pensare che uno di noi sta facendo uno sbaglio e che siamo nel giusto o nel sbagliato...

Anche se il dottor Greenberg (ex neurologo di Hopkins che ora lavora al Soutwestern Medical Center di Dallas) non crede in CCSVI, non posso dimenticare una lezione di vita che mi ha insegnato tanto tempo fa e la quale mi assicura che NESSUNO DI NOI sta facendo errori e che coloro che vivono e combattono contro la sclerosi multipla vivono ogni giorno circondati dall'ignoto e dall'incertezza ed e`, quindi, preda a continui cambiamenti che nessuno puo`veramente fermare e cambiare.

Nessuno sta facendo un errore, bensì stiamo semplicemente cercando di trovare un modo di rallentare il corso di una malattia che ha lo scopo principale di fermarci e di cambiare completamente la nostra vita. Ognuno segue il suo corso e non penso che sia giusto criticare o giudicare le decisioni fatte dagli altri. Mi piace considerarmi un'amica di tutti e sono sempre pronta a riconoscere i bisogni e i sogni degli altri e ad accettarli e a dividerli.

Ebbene, tornando a ieri, vi posso dire che dopo aver dormito solo 4 ore (sono arrivata all'hotel alle prime ore del mattino con mio marito che e`il mio autista personale!) e il mio appuntamento con il dottor Lee e`avvenuto alle 10 e mezza.

La prima persona che ho incontrato e`stata Cecilia, una dolce signora proveniente dal Peru`con la quale ho parlato molto venendo a conoscenza di cose che riguardano Georgetown e posso dirvi di aver scoperto che il dottor Zamboni tornera`a New York City molto presto e che spero di poterlo incontrare ancora una volta!

Il dottor Lee si e`presentato con la cordialita`di un vecchio amico e fin dal primo momento sapevo che mi sarei trovata bene anche con lui. Mi ha ricordato subito il dottor Zamboni e penso che hanno diverse cose in comune non solo nel campo medico, ma anche nel tipo di personalita`che hanno. Entrambi hanno un cuore buono e generoso e fanno cio`che fanno PER AMORE E NON PER SOLDI.

Si e`congratolato con me non solo per la mia conoscenza della lingua inglese (ha detto che la parlo meglio di lui! e`davvero simpatico!!!! - so che non e`vero!!!) era pure molto lieto e sorpreso di vedere come sono organizzata e ha trovato molto utile tutto cio`che gli ho mandato per presentarmi e per fargli conoscere tutte le fondamentali informazioni dei miei primi tre anni e mezzo di malattia.

Dopo di che, si e` presentato e mi ha spiegato che, anche se e`tanto occupato, avra` tempo anche per me e che, se non riesco a contattarlo quando si trovera` in altre parti del mondo, potro`parlare con il dottor Laredo, il quale e`un altro favoloso chirurgo vascolare che lavora nello stesso ufficio.

Il dottor Lee ha 71 anni ed e`pensionato, ma lavora tantissimo! La sua energia`non ha fine ed e`certamente ammirabile!

Va in giro per il mondo a fare volontariato e lavoro umanitario ed e`un "consulente" part time per Georgetown. Ha lavorato per tanti anni al Johns Hopkins ed e`deluso del fatto che li`nessuno crede in cio`in cui crediamo tutti noi. Abbiamo parlato di questo e del fatto che questa istituzione non sta dando supporto a CCSVI e che, anzi, sono completamente contro ogni cosa che ha a che fare con la scoperta del dottor Zamboni.

Dato che vado a Hopkins ogni 28 giorni per prendere Tysabri e dato che "rompo le scatole" ai dottori ogni volta che ci vado, sono al corrente della "rabbia" che provano

contro questa scoperta e sono sempre scioccata quando sento cio' che viene detto al riguardo.

Anche se hanno chiesto un parere al caro dottor Lee, non sono affatto pronti a credere, a seguire e a voler studiare CCSVI e mi chiedo se cambieranno mai idea!

Il dottor Lee non e' molto contento di questo, ma e' lieto che Georgetown sta seguendo una scelta diversa ed e' da tempo che e' stato costituito un team di dottori – neurologi, chirurghi vascolari e radiologi- che seguono 3,000 pazienti e che hanno fatto la liberazione ad alcuni di essi.

Non so se cio' avverra' mai con me in futuro, ma so che il primo passo che ho fatto ieri sara' utile in molti modi!

Entrare a far parte del gruppo di Georgetown e' importantissimo anche se, per ora, coloro che non vengono seguiti da un neurologo che lavora per questa istituzione, non possono far parte dello studio. Ovviamente, siamo in tanti ad aspettare che le cose cambieranno presto e speriamo che presto verra' permesso di fare la venografia e la liberazione anche a pazienti come me!

La cosa che mi ha toccato di piu' di tutto cio' che ha detto e' stato quando si e' presentato come una persona estremamente umile, semplice e pronta ad ammettere qualcosa che SO che molti altri dottori evitano sempre di fare... Ha ammesso che, dopo 40 anni di carriera, non era a conoscenza di questa malattia e non aveva mai pensato di prestare attenzione alle vene perche' aveva sempre studiato le arterie e al ruolo che esse hanno nelle diverse patologie. Ha ammesso cio' che il famoso dottor Peter Calabresi, neurologo e direttore del centro di sclerosi multipla del Johns Hopkins, ha avuto timore di ammettere in mia presenza: non ha mai prestato attenzione all'aspetto vascolare della sclerosi multipla anche se era a conoscenza degli studi fatti e continua a dire che CCSVI non ha a che fare con questa malattia e vi posso assicurare che cio' ha a che fare con il suo grande ego! Trovo che ammettere una cosa del genere e', per il dottor Lee, un segno di forza, di competenza e di onesta'. Ha ammesso che non era facile dirlo ma che si sente in dovere di farlo.

Trova che la scoperta del dottor Zamboni ci aiutera' a svelare molte piu' cose in futuro e che e' importante continuare ad approfondire questa scoperta.

Ha, inoltre, ripetuto tante volte cio' che dice il dottor Zamboni: **NO AGLI STENTS!**

Dice che sono pericolosi a questo punto perche' non sono stati studiati per l'uso venoso ma solo per quello arterioso. Ha ripetuto che e' necessario studiarli meglio e che, per ora, non e' favorevole all'uso di essi per la Liberazione.

Riguardo a me, dopo la visita che mi e' stata fatta (ha controllato il mio aspetto fisico e l'apparenza esterna delle mie vene) mi ha chiesto diverse domande riguardo a come la sclerosi multipla ha cambiato la mia vita e di come la sta cambiando ogni giorno che passa.

Ha controllato i risultati del primo ultrasuono che ho fatto e ha riconosciuto l'importanza di rifarne uno li' a Georgetown, per cui ora ho un appuntamento e potro' rifarlo molto presto per scoprire di piu'!

Abbiamo pure parlato tanto dei suoi tanti viaggi (e' stato pure a Trieste e in Slovenia, a Lubiana!) e del suo ruolo nel mondo medico di oggi.

Fa parte di tante cose e sta pure scrivendo un libro al quale il dottor Zamboni sta contribuendo con un articolo che gli ha mandato pochi giorni fa via e-mail. Questo dottore e`una persona davvero alla mano e gli piace presentarsi con semplicita`. Il tempo passato con lui e`andato troppo velocemente e avrei potuto parlargli per ore intere!

Ci siamo salutati (gli ho detto che sarò in Italia a Settembre e che se vuole tornare a Trieste, ci potremo incontrare!!!! Ah ah ah!) e mi sono promessa di tenerlo al corrente dei mie prossimi passi.

L'ultrasound verra`fatto il 12 di Luglio, due giorni prima della mia diciannovesima infusione di Tysabri, quindi mi troverò in Virginia, poi a Washington DC e a Baltimora per un paio di giorni nel mese di Luglio.

Sono pronta ad accettare tutte le preghiere che volete dedicarmi!! ☺

Un grande abbraccio a tutti,

Angela