

26 Settembre, 2008

*Carissime Amiche,*

*anche se ho sentito il bisogno di scrivervi fin dal principio di questa mia ennesima e favolosa esperienza, non ho davvero potuto farlo perché non ho avuto poi molto tempo libero e, quando ne avevo, non sono riuscita ad usare il computer e a fare altro che a rispondere ai vostri e-mails.*

*Non sono riuscita a scrivervi e a darvi le numerosissime notizie riguardo a come stanno andando le cose qui a Baltimora.*

*Cercherò di farlo un po' ora e, per fare ciò, devo iniziare con il dire che Baltimora non mi piace per niente come non mi è mai piaciuta in passato e che le sue incredibili contraddizioni non fanno che aggiungersi alla lunga lista di cose che mi vengono difficili da accettare.*

*Una di queste contraddizioni riguarda anche il miscuglio di sentimenti che questa città ha il potere di creare in me e che mi fa sentire spesso molto confusa!*

*Le strade della città, ovunque tu vada, sono orribili, praticamente distrutte e piene di buchi di ogni forma e di ogni grandezza.*

*L'aria è irrespirabile, le zone brutte, sporche e poco raccomandabili sono numerose e ben poche sono quelle da visitare e da poter vedere senza troppe preoccupazioni.*

*A parte la zona della città inclusa nel Johns Hopkins (che è, come avevo detto in precedenza, una città di per sé!), a parte una più elegante non troppo lontana da esso e a parte la famosa zona dell'Inner Harbor che si affaccia sull'acqua e che ha molto da offrire tra ristoranti, negozi, cinema, musei, un grande acquario e varie barche da visitare, il resto della città è praticamente come dicevo in precedenza: brutta, sporca, alquanto tossica e dall'aspetto non troppo accogliente.*

*Mentre questa volta non ho ancora visto il cartello con la scritta che annuncia i famosi "13 giorni senza spartorie" in una delle zone davvero poco raccomandabili, questa volta mi è venuto naturale notare altri dettagli che non danno alcun senso!*

*Sparsa per la città, si trovano numerose panchine di legno (attaccate al pavimento mediante il cemento, giusto in caso qualcuno voglia prenderle e rubarle) che annunciano il fatto che Baltimora è la migliore città degli Stati Uniti!!!!!!!!!!!!!!*

*Ogni volta che ne vedo una, mi ritrovo a ridere e, scherzando, ammetto di apprezzare il positivismo della gente che la ospita, ma mi viene naturale offrire loro di uscire dalla città e di vedere com'è il resto del paese per comprendere come essa non sia davvero la migliore!*

*Cosa altrettanto sciocca, è quella che riguarda un segnale stradale appostato sui marciapiedi e che dicono di come non si possa giocare a palla...*

*Ma state scherzando?-mi chiedo ripetutamente.*

*Puoi indossare una pistola per poterti difendere dai tanti criminali che vivono in città, ma non puoi giocare a palla sui marciapiedi delle zone "residenziali"??? (che sono ben lontane dall'essere "residenziali"! devo aggiungere).*

*Ebbene, come avevo anticipato, Baltimora non fa molto senso con le sue strane regole e con il continuo suono delle sirene che "colorano" le giornate e con il fatto che, nonostante la povertà e la sporcizia perennemente presenti, porti ad ospitare l'ospedale più famoso e più importante d'America! (numero 1 nel paese per ben 17 anni di seguito). È difficile comprendere come ciò possa accadere, ma è anche comprensibile il fatto che, al tempo del ricco Johns Hopkins, questa città non presentava problemi del genere. Si può dire che c'è il bisogno di avere un ospedale di questo calibro in una zona assalita da tutti questi problemi ma è anche una vera e propria contraddizione comprendere come le due cose possano convivere insieme.*

*È qui, ritornando a descrivere il miscuglio di sentimenti che ho accennato in precedenza e che provo ogni qualvolta torno in questa città (questa è la quinta volta includendo la piccola vacanza presa per celebrare il 4 di Luglio nel 2006) devo dire che, nonostante tutto quello che vi ho descritto varie volte, tornare a Baltimora per poter far parte del Johns Hopkins è una cosa che mi fa estremamente felice!*

*Nonostante provi disgusto per il modo in cui la città si presenta al mondo, essa mi offre così tanto e in modo così semplice e alquanto speciale, da darmi un piacere e un emozione che non sono certa di potervi descrivere nel modo giusto!*

*So che ciò sembra assurdo, proprio come sono assurde quelle numerose panchine e quegli strani segnali e cartelli sparsi per la città, ma ciò che provo verso di essa è sempre presente ed è strettamente correlata alla presenza dell'ospedale Johns Hopkins e dei suoi numerosi ed incredibili personaggi che lo popolano.*

*Nonostante esso sia già, di per sé, enorme, vi posso dire che molti sono gli edifici in costruzione e che, oltre a quelli di cui vi ho parlato la scorsa volta (centro cancro e centro vista) ci sono altri tre che sono già ad un buon punto e che porteranno molti cambiamenti nella ricerca e nella cura di ulteriori malattie.*

*Non solo ci sarà un enorme centro dedicato al cuore e alle malattie cardiache, ma ci saranno due nuovi edifici che faranno parte del Kennedy Krieger: uno per la ricerca sulla spina dorsale ed uno per la riabilitazione di persone come me che hanno problemi neurologici, di quelle che hanno problemi di spina dorsale, di ictus e di altre malattie varie.*

*Questi due centri, e specialmente quello dedicato alla ricerca, saranno sotto il controllo di John McDonald mentre la sua compagna Cristina si occuperà della clinica dedicata ai pazienti e alla loro riabilitazione e non faranno più parte dell'ospedale per bambini dove vado in questi giorni. Essi, però, continueranno ad appartenere al Kennedy Krieger. Mentre il centro di ricerca non è troppo grande e può essere paragonato agli altri edifici presenti, questo è gigantesco ed ha un edificio altrettanto enorme che gli sta a lato e che verrà usato semplicemente come parcheggio.*

*Il centro verrà finito nel Marzo del 2009 e tutti coloro che lavorano per l'Istituto non vedono l'ora che ciò accada!*

*Dopo aver visto la stanza del centro dedicato a coloro che hanno problemi di spina dorsale, comprendo certamente cosa provano e mi aggiungo anche io alla lista di coloro che mi hanno espresso questo sentimento!*

*Infatti, la stanza non è affatto grande come ci si può aspettare da un ospedale di tale calibro e si riempie molto facilmente con una decina di pazienti.*

*Nel video che vi ho mandato in precedenza, si vede la stanza che uso per queste due settimane, ma non ci si rende conto della sua attuale grandezza, probabilmente perché è stata organizzata e presentata in modo molto diverso!*

*Ora ho visto il bisogno di creare il nuovo centro anche se ho scoperto fin dall'inizio che l'edificio in cui avevo cercato di entrare l'altra volta, è una stanza extra più grande di questa e si trova in un altro edificio.*

*Le due stanze verranno unite, unendo anche i terapeuti che vi lavorano, nel centro che verrà aperto la prossima primavera.*

*Dopo aver passato la Domenica del 21 Settembre in Pennsylvania a visitare due care amiche che vivono vicino alla città di Philadelphia e con le quali mi tengo molto in contatto, lunedì mattina, alle 9 precise, ho avuto la prima giornata di riabilitazione. Ho iniziato con l'aver 4 ore di intensa terapia, tre delle quali sono state dedicate al mio fisico, specialmente alla parte inferiore di esso, mentre l'altra ha prestato attenzione alla parte superiore del corpo e alle attività che si fanno normalmente durante il corso della giornata.*

*Cio' si è ripetuto ogni giorno durante questa mia prima settimana e le prime 3 ore hanno rappresentato la parte più intensa e più faticosa dell'intera terapia.*

*Iniziato con Cara, la ragazza che si occuperà di me in genere ma che ha dovuto lasciarmi per 4 giorni per andare in Florida al funerale della sua nonna, sono passata ad avere Rachel, una bellissima ragazza sposata con un giovane tedesco, poi con Scott, un tipo davvero particolare che mi ha raccontato aneddoti su McDonald e il bravo Mike, il quale mi ha praticamente distrutto pensando di avere a che fare con un vero e proprio atleta!*

*Mostrando di avere fiducia in me e nelle mie capacità, (e ciò mi ha fatto estremo piacere!) Mike mi ha fatto lavorare così intensamente da ricevere l'attenzione di tutti gli altri terapeuti e dei pazienti presenti!*

*Gli esercizi erano duri e di un livello così elevato da farmi ridere e tremare al contempo, e la spiegazione del suo comportamento è arrivata quando mi è stato spiegato che, prima di diventare terapeuta, era un physical trainer e lavorava in una palestra della città.*

*Le tre ore non sono passate affatto in fretta, ma l'energia non mi è mai mancata e neppure il sorriso che non ha mai lasciato il mio viso e che mi ha permesso di mostrare a tutti i presenti la gratitudine che provavo non solo per la grande opportunità di venir seguita da specialisti del genere, ma pure di avere ancora l'incredibile dono di poter camminare!*

*Essendo circondata da tutti coloro che sono oramai costretti a vivere in sedia a rotelle, mi sono trovata nuovamente a provare quel miscuglio di sentimenti che non sembra lasciarmi mai quando mi trovo in questa città.*

*Mentre verrebbe naturale pensare che mi sia venuta tristezza a guardare gli individui di cui parlo, questo sentimento non è stato molto presente perché loro stessi non mi hanno permesso di provarlo: tutti i presenti, nonostante i loro macchinari, i loro respiratori, le loro antiche o super moderne sedie a rotelle, ed i numerosi problemi presenti, non hanno creato in me né sentimenti di pietà né di tristezza.*

*Questi individui hanno presentato un incredibile senso di forza ed erano tutti uniti in un senso di speranza e di unione che mi ha toccato profondamente.*

*Mentre ero l'unica che cammina e che si può muovere con tanta facilità, i presenti non mi hanno mai fatto pesare la cosa, sono stati estremamente gentili e sono stati generosi di parole buone e di sorrisi gentili e calorosi.*

*Solo gli adolescenti presenti, i quali comprendo benissimo nonostante non abbia la loro età, sembravano presentare problemi nell'accettare la loro invalidità e il caloroso aiuto dei terapisti.*

*Passando gran parte della giornata con queste persone, mi è venuto naturale formare quasi un senso di unione con essi ed ogni mattina, fin dal mio primo risveglio, sento il bisogno di rivederli e di poter sorridere a tutti.*

*Ognuno è caratterizzato da qualcosa di speciale che va oltre la loro presente invalidità e che li rende favolosamente unici ed incomparabili.*

*Come ha espresso gentilmente il dottor McDonald a due passi da me durante una sua visita al centro (e questa storia arriverà più avanti) tutti i presenti vengono da vite diverse, da ambienti diversi, avendo esperienze, professioni e passati diversi.*

*C'è John, l'ingegnere aerospaziale, c'è Chloe, la piccola bimba di 10 mesi proveniente dall'Oklahoma vittima della cattiva mielite trasversa, un ragazzo arabo il quale ho chiamato "il principe" perché ha il suo entourage di persone che lo seguono e il quale ha bisogno di una traduttrice per poter comunicare con le terapisti.*

*Dopo i primi momenti di tensione, il principe ha iniziato a rispondere ai miei sorrisi e a ricambiarli con gentilezza.*

*Lo vedo lamentarsi riguardo alla lunghezza dei suoi esercizi, ma lo vedo pure continuare a farli.*

*Ho scoperto che la gente paralizzata viene fatta stare in piedi un'ora al giorno mediante i giusti attrezzi ed i giusti macchinari che sono incredibilmente ingegnosi, ed ho potuto vedere ed imparare l'uso delle macchine che permettono loro di fare ginnastica, nonostante le loro paralisi.*

*Tutto ciò che ho imparato mediante le presentazioni mediche del Johns Hopkins e mediante i video del Kennedy Krieger, mi è stato mostrato ogni giorno e ciò mi ha permesso di imparare di più riguardo al loro funzionamento.*

*Ho ascoltato le tante storie di coloro che, da paralizzati, sono riusciti a riottenere il controllo di varie parti del corpo mediante l'esercizio fisico e mediante l'intensa stimolazione di nervi, di muscoli e di funzioni.*

*Sono pure rimasta sorpresa quando, come parte della mia stessa giornata, durante le tre ore di fisioterapia, vengo ad usare gli stimoli elettrici che sono posti su diverse parti delle mie gambe.*

*Essi permettono ai miei muscoli di contrarsi, imparando a farlo quando il ginocchio richiede aiuto a piegarsi o per controllare il modo in cui si piega, senza farlo nel modo estremo che ha appreso dopo il mio secondo attacco.*

*Cio' mi ha permesso di continuare a camminare, ma lo ha fatto portandomi ad imparare un modo "sbagliato" di farlo ed ora mi ritrovo, soprattutto dopo il terzo attacco, a dover cercare di cambiare questa mia abitudine.*

*Gli stimoli elettrici, per quanto vengano usati su coloro che non sentono sensazioni o che non hanno possibilita' di muovere i muscoli, permettendo loro di farlo, possono aiutare anche me nel cercare di riottenere i piccoli dettagli del mio modo di camminare che sono stati cambiati dai due attacchi.*

*Per quanto cio' ci porti a pensare che essi possano fare male, ebbene, se usati a livelli normali, questo non succede, ma io ho provato cosa accade quando la scossa e' troppo alta e , da come potete vedere, sono comunque sopravvissuta!*

6 Ottobre, 2008

*Sono tornata a casa da Baltimora sabato sera, dopo aver passato due intense settimane di riabilitazione al centro del Kennedy Krieger.*

*Devo ammettere che il trovarmi a casa mi riesce molto difficile perche' non sono certa di volermi trovare così lontana dal tipo di persone che ho avuto la fortuna di incontrare durante queste due ultime settimane.*

*L'ultima parte del mio resoconto si e' fermata ad un momento di questa esperienza che mi ha non solo sorpreso molto, ma che mi ha ferita in modo alquanto profondo.*

*Il primo mercoledì passato al Kennedy Krieger e' stato un giorno che non scordero' molto facilmente.*

*Dr. Greenberg e' stato nuovamente gentilissimo ed ha completamente dedicato la sua ora del pranzo a parlarmi delle varie ed ultime possibilita' medicinali che mi restano e, dopo averlo fatto, con altrettanta estrema gentilezza, mi ha messa al corrente del fatto che, dal primo Gennaio del prossimo anno, non fara' piu' parte del team del Johns Hopkins ma ritornera' nel suo stato natale del Texas dove si trovera' ad aprire una nuova clinica di Mielite Transversa al centro medico Southwestern di Dallas.*

*Al sentire le sue parole, sono rimasta senza fiato e mille diverse cose sono corse ad affollare la mia mente: come faro' a dire addio ad un dottore del genere? ad una persona così speciale che e' diventata così importante per me nel corso di quest'ultimo anno?*

*Come farò a ricreare un rapporto del genere con un altro dottore e come potrò continuare a tirare su fondi nello stesso modo in cui sto facendo da quest'ultimo anno e mezzo? Per qualche strana ragione, pensare alle medicine, ai loro seri effetti collaterali, al loro alto livello di pericolosità, mi è sembrata una cosa "lontana" e per niente importante: in quel momento, potevo solo chiedermi il perché di questa ennesima notizia per niente piacevole e di questo nuovo cambiamento decisamente non voluto nella mia vita.*

*Neppure i momenti in cui raccontavo di come sarei diventata paziente del Dr. Calabresi e di come fossi stata scelta insieme a sole 10 persone tra le 500 che vengono viste alla clinica ad averlo come dottore, hanno avuto poca importanza per me.*

*Continuavo a sentirmi confusa e a non comprendere come ciò stesse davvero accadendo a me!*

*Mi sono trovata a guardare Dr. Greenberg provando enorme confusione mista a dispiacere e il silenzio si è diffuso intorno a noi.*

*Non sapevo davvero cosa dire o come reagire a tale notizia e, dopo i vari secondi che mi sono parsi un'eternità, ho chiesto come potrò continuare ad aiutare e lui mi ha suggerito di farlo raccogliendo fondi per il dottor Calabresi.*

*Sentendo menzionare il suo nome, anche se non è accaduto in quel preciso momento, mi sono resa conto di ciò che stava accadendo e di ciò che il caro Dr. Greenberg aveva fatto per me, nonostante l'avermi dovuto dare la triste notizia.*

*Riconoscendo il modo in cui avrei sofferto allo scoprire del suo spostamento, il quale ha definito essere una decisione estremamente difficile da prendere, ha deciso di "alleggerire" la notizia dicendomi di come avrei finalmente potuto avere il famoso Calabresi come mio dottore.*

*Ora mi trovo a sorridere di fronte a tale fatto e mi viene naturale rimanere esterefatta di fronte alla "comicità" di tale notizia.*

*Ricordando il motivo per il quale ho scelto di raccogliere fondi per il Johns Hopkins, di come avrei tanto voluto avere il Dottor Calabresi occuparsi di me e di come avessi scoperto della sua impossibilità di farlo a causa del suo desiderio di trovare una cura e di passare più ore in laboratorio, mi è venuto incredibile apprendere che lui sarebbe davvero diventato il mio dottore!!!*

*E ciò mi fa sorridere in questo momento, ma non è affatto avvenuto poco più di una settimana fa! Allora, le cose mi si erano presentate ben diversamente!*

*In quel momento, nonostante ora riconosco il fatto che Greenberg fosse contento di darmi una notizia del genere e di realizzare i miei primi sogni, ho provato solo molto dispiacere nel sapere di dovergli dire addio così presto.*

*Ora posso finalmente comprendere il grande aiuto che mi ha dato permettendomi di essere uno dei 10 pazienti che riceveranno le cure del Dottor Calabresi tra i numerosissimi pazienti di cui Greenberg si è occupato in tutti questi anni.*

*Ha dovuto trovare un sostituto per tutti loro prima di andarsene tra soli due mesi ed io sono contentissima di poter avere il direttore del centro della sclerosi a prendersi cura di me!*

*Ora posso comprendere ed apprezzare meglio il suo incredibile gesto, mentre cio' mi veniva molto piu' difficile da fare quel primo giorno...*

*Da quello che ho scoperto piu' tardi, incontrandolo un'ennesima volta quando e' venuto lui stesso a trovarmi al Kennedy Krieger, il Southwestern medical center si trova a Dallas ed e' stato lo stesso centro a cercarlo e a chiedergli di aprire una nuova area di ricerca sulla mielita trasversa e gli ha pure chiesto di occuparsi del centro di sclerosi multipla.*

*Continuera' i suoi studi e le sue ricerche come quelle che stanno avvenendo al Johns Hopkins al momento e manterra' una relazione molto stretta con i membri del team con cui ha lavorato oramai da piu' di otto anni a questa parte.*

*Appena venuta al corrente di tutto questo, gli ho fatto conoscere il mio desiderio di aiutare i futuri progetti che fara' al Southwestern, decidendo di dividere i miei fondi tra lui e Calabresi.*

*Forse per tirarmi un po' su di morale, forse per farmi piacere e per rivedere la scena da "rock star" che sembro dedicare solo al dottor Kerr! sono stata portata ad incontrarlo in un piccolo ufficio dove stava parlando ad un altro giovane ed attraente dottore.*

*Kerr mi si e' subito avvicinato e alla richiesta di una foto da fare assieme, ha sorriso con gentilezza e si e' messo in posa.*

*Come sempre, il suo aspetto era stanco ed affaticato, ma il suo sorriso non ha mai lasciato il suo viso!*

*Il giorno dopo, per rendermi ancora piu' contenta, ho ricevuto la visita del famoso McDonald!*

*Mentre stavo parlando con Mike, il terapeuta che si occupava di me durante il pomeriggio, ho visto entrare John McDonald!*

*La cosa piu' comica era stato il fatto di averlo menzionato esattamente quando si e' presentato di fronte alla porta del centro come se avesse sentito i commenti di ammirazione che gli sono solita dedicare!*

*Convinta che non sarei riuscita a spiacciare parola di fronte a tale improvviso arrivo, sono rimasta sorpresa dal mio stato di calma, gli ho dedicato il sorriso piu' grande che avevo, gli ho porso la mano e l'ho ringraziato in modo caloroso per tutto cio' che sta cercando di fare per persone come me e per coloro che portano danni alla spina dorsale.*

*Con un completo elegante e con gli occhiali che lo fanno sembrare serio e professionale, McDonald non si e' perso in una lunga conversazione di piacere, ma e' andato dritto al punto e mi ha incitato a lavorare sodo, a dare il meglio di me stessa e a non mollare mai. Ripeteva le stesse parole di incoraggiamento a tutti i presenti, mentre prendeva loro le mani e le stringeva con forza, sorridendo leggermente e chiedendo se avessimo avuto l'opportunita' di incontrare Pat Rummerfield.*

*Io gli ho sorriso con gioia, dicendogli di conoscere tutto al suo riguardo e di ammirare enormemente tutto cio' che l'uomo era riuscito ad ottenere mediante lavoro, tenacia e determinazione.*

*Pat Rummerfield è la prima persona completamente quadruplegica che, dopo ben 17 anni di paralisi causate da un incidente stradale di cui era stato responsabile, è tornato a camminare e a muoversi!*

*A parte un leggero zoppicare, Pat si muove come se non avesse mai avuto una lesione alla spina dorsale! Nonostante le tante risonanze magnetiche che dimostrano ancora oggi quanto è distrutta la sua spina dorsale, Pat rappresenta un miracolo vero e proprio e anche lui, proprio come Christopher Reeves, deve ringraziare Dr. McDonald e la sua incredibile visione di speranza per il suo ricovero.*

*Avendo visto Pat molte volte nella clinica dove mi trovavo, ho sempre fatto in modo di salutarlo e di sorridergli, ammirando volta dopo volta il suo spirito positivo, la sua forza interiore e quella tenacia che lo ha portato a realizzare il suo grande sogno di tornare a camminare.*

*Vederlo ogni giorno mi ha fatto venire i brividi sulla pelle e i suoi cordiali sorrisi mi hanno portato ad iniziare le mie giornate con più determinazione del solito.*

*Dopo aver fatto una foto con lui, e vedendo che essa non mostra affatto quanto è attraente nonostante i suoi 46 anni di età, ci siamo lasciati con un breve saluto.*

*Quando McDonald ha lasciato la stanza, io ho presentato tutto il mio entusiasmo a Mike, il quale era già a conoscenza del mio desiderio di incontrare il dottore.*

*Abbiamo poi ripreso il mio lavoro e i miei esercizi, ma è stato ben difficile togliermi dalla testa l'esperienza appena vissuta, ricordando e riconoscendo la mia grande fortuna nel trovarmi in luoghi così speciali come il Kennedy Krieger e il Johns Hopkins dove mi è possibile incontrare coloro che sono diventati i miei eroi!*

*Rivedere Dr. Kerr ed incontrare Dr. McDonald hanno fatto parte della mia esperienza e l'hanno resa ancora più incredibile di quanto pensassi fosse possibile!*

*Mentre ricordo con tanto piacere gli incontri avuti con questi due ingegnosi scienziati, non posso dimenticare di includere nella mia esperienza i favolosi terapisti che si sono presi cura di me durante le ultime due settimane.*

*Mike e Cara, i miei fisioterapisti, hanno dimostrato di avere un cuore immenso, delicato ed aperto: fin dal primo momento, hanno ascoltato ogni mia parola ed hanno realizzato tutti i miei sogni permettendomi di raggiungere i goals che mi ero proposta prima della mia visita.*

*Mike, grande amante della cucina e della cultura, proveniente dallo stato dell'Iowa, si è occupato della parte superiore del mio corpo e mi ha aiutato a coordinare un metodo di preservazione di energia da usare nel corso della mia giornata.*

*Dato che l'affaticamento è uno dei sintomi più comuni della mia malattia e anche se non l'ho ancora completamente provato, a parte durante i miei attacchi, è importantissimo comprendere quanto mi venga richiesto il riposo per poter "funzionare" nella maniera giusta durante la giornata.*

*Prendere breaks durante le mie attività è imperativo e devo assolutamente farlo in modo da evitare quella stanchezza menzionata in precedenza, la quale può portare a problemi di altro genere.*

*Cara, l'altra fisioterapista, è semplicemente adorabile!*

*Dolce come il miele, dall'aspetto tenero, innocente e giovanile (ha 30 anni, ma ne dimostra 15!!!) è aperta ad aiutare in tutti i modi possibili ed ha ascoltato ogni singola parola che ho detto durante le nostre numerose conversazioni.*

*Dopo essere andata al funerale della nonna in Florida, mi ha dedicato l'intera settimana, tre intense ore al giorno e decine e decine di esercizi diversi e mi ha dedicato la sua completa attenzione mentre spiegava lo scopo di tutto ciò che facevamo.*

*Ho imparato moltissimo, ho provato incredibili momenti di forza ed ho imparato a vedermi come la vera e propria atleta che mi hanno fatto credere di essere!*

*Ogni mattina, dopo una notte più o meno riposante passata all'enorme hotel della Best Western, mi alzavo pronta per un nuovo giorno, per una nuova avventura, per nuovi goals da raggiungere.*

*Ogni mattina non vedevo l'ora di salutare i miei amici-pazienti e di offrire loro i miei sorrisi e le mie parole di incoraggiamento.*

*Ho conosciuto Tom, un giovane uomo belga che, insieme alla sorella, è venuto direttamente dal Belgio per ricevere un'intenso corso di terapie e di esercizio fisico che durerà 6 settimane.*

*Vederlo muoversi per un'ora sulla bicicletta fatta apposta per i paraplegici, è stata una cosa davvero toccante, come lo è stato vedere John, Jack, la piccola Chloe e i tanti altri che, a causa di malattie della spina dorsale o di incidenti di vario tipo, non potrebbero più muoversi senza le stimolazioni elettriche e senza l'aiuto delle biciclette di cui parlo. Credere in un futuro migliore per tutti loro è qualcosa che mi non mi sembra impossibile da sognare. So che sono in ottime mani, che stanno ricevendo la cura più avanzata possibile e so che sono circondati da persone che danno loro comprensione, amicizia e quel senso di rispetto di cui hanno bisogno.*

*C'è chi viene da molto lontano per trovarsi parte di tutto questo. Chi dal Texas, dall'Oklahoma, dallo stato di New York, chi dall'Europa e dai paesi arabi.*

*Il "principe" continua a lavorare sodo mentre i suoi sorrisi si fanno sempre più grandi e le adolescenti presenti che hanno trovato l'intera situazione invivibile, hanno iniziato a lasciarsi andare e a trovare piacere nei giochi e nelle attività create per loro e per le loro carrozzelle.*

*Anche se io posso camminare e muovermi bene, mi è stato permesso di giocare con il Wii, il quale mi è parso essere un grande aiuto, non solo per permettere al paziente di divertirsi un po', ma di farlo mediante vero e proprio lavoro fisico!*

*Io ho provato la boxing, il tennis, il training e il gioco dell'equilibrio e wow! com'erano favolosi certi movimenti!*

*Il paziente si trova a dover mantenere l'equilibrio in difficili situazioni e il gioco aiuta la coordinazione di varie parti del corpo.*

*La cosa mi è parsa molto interessante e l'ho trovata utile, anche se preferisco muovermi senza l'aiuto di videogames!*

*Il venerdì sera, dopo una bella cenetta, io e Keith siamo andati a vedere una partita di baseball al rinomato Camden Yards di Baltimora.*

*Esso è uno stadio molto particolare, costruito in modo da rappresentare lo stile dei vecchi stadi del passato. Il modo in cui è stato costruito permette ad ogni persona, senza differenza di posizione, di avere una perfetta visione del campo e dei giocatori, i quali non sembrano affatto piccole formiche come accade di vedere negli stadi più grandi! Avendo 4 biglietti a disposizione, ho invitato Mike e sua moglie ad aggiungersi a noi ed essi hanno portato la piccolissima e carinissima bimba di cinque mesi che era un piccolo batuffolo di dolcezza!*

*Ci siamo divertiti molto, nonostante la presenza della pioggia ed abbiamo avuto la possibilità di vedere la partita tra Baltimora Orioles e la squadra di Toronto.*

*Giunta così alla mia prima settimana di terapia, e dopo aver avuto cinque giornate molto intense, ho avuto un weekend molto difficile e non mi sono sentita troppo bene. Forse per la stanchezza di cui si parlava, forse per la presenza di altri sintomi della sclerosi, non ho potuto fare altro che cercare di riposarmi ed ho passato gran parte del weekend in hotel.*

*Non potevo mangiare molto ed avevo difficoltà a bere acqua e ciò ha fatto preoccupare molto Greenberg, il quale è stato pronto ad aiutare come sempre.*

*Nonostante tutto ciò che stavo provando, non ho lasciato che la cosa mi fermasse ed ho continuato a presentarmi agli appuntamenti di terapia.*

*Al martedì ho iniziato a sentirmi un po' meglio e sono stata contenta di non aver perso un attimo di tutto quello che dovevo fare, anche se i terapeuti sono stati più "leggeri" con me e mi hanno permesso di prendere pause un po' più lunghe dei secondi che mi venivano dati la settimana prima!*

*Dato che tengo un diario dei miei sintomi e dato che Mike ne aveva letto una parte notando che stavo avendo da mesi problemi con l'inghiottimento, ho potuto fare un esame davvero interessante, il quale è avvenuto il giovedì seguente, dopo essermi ripresa un po' dai problemi avuti durante il weekend.*

*Nonostante non abbia mai smesso di fare ginnastica e di rafforzare parti del corpo come la caviglia e il ginocchio sinistro, ho spiegato come le stimolazioni elettriche possano aver iniziato a creare nei miei muscoli altre forti stimolazioni naturali che partivano dalle gambe e lanciavano scosse elettriche in diverse parti del mio corpo...scosse che avevo già provato durante il corso del mio ultimo attacco.*

*A causa di ciò, esse non sono state usate durante la seconda settimana ed abbiamo continuato a fare gli esercizi senza di esse.*

*Mentre sono molto utili per coloro che non sentono nulla e che non possono muovere gli arti, è stato certamente possibile non usarle nel mio caso e ciò mi ha permesso di sentirmi un po' meglio.*

*A parte i numerosi esercizi che mi venivano proposti, la dolce Cara, comprendendo il tipo di persona con la quale aveva a che fare, ha deciso di farmi provare il tanto*

*acclamato Tai Chi...il quale ho amato fin dal primo momento e il quale continuo ad usare con tanto piacere ogni giorno!*

*Il Tai Chi viene rappresentato mediante una serie di movimenti particolari che fanno parte dell'arte marziale cinese.*

*Essi possono essere fatti in maniera diversa, da persone di ogni tipo e di ogni abilità fisica.*

*Lo scopo dei movimenti è quello di aiutare l'equilibrio, di mantenere un certo livello fisico salutare, di aiutare corpo e spirito allo stesso tempo.*

*I quattro tipi di movimenti che ho imparato sono basilari e molto significativi.*

*Se fatti nel modo giusto, essi appaiono essere leggiadri ed eleganti, morbidi e fluidi.*

*Io e Cara abbiamo iniziato a fare gli esercizi circondati da altra gente ma, il giorno dopo, abbiamo ripetuto il tutto in una stanza affidata ai dottori e il giorno dopo ancora, lei mi ha sorpresa portandomi fuori all'aperto in una zona del Johns Hopkins coperta da erba verdissima e protetta dai grandi e belli edifici del settore addetto alla ricerca.*

*Trovarmi all'aperto, alla luce del caldo sole, a guardare il cielo azzurrissimo che ci ricopriva e potermi muovermi con lentezza e candore è stato a dir poco meraviglioso! Mentre trovarmi in altre parti della città di Baltimora non potrebbe mai creare questo effetto su di me, fare tutto ciò in mezzo al Johns Hopkins ha rappresentato un'esperienza davvero particolare ed inebriante!*

*Dopo i primi momenti in cui prestavo attenzione agli edifici che ci circondavano, ben presto ho messo tutto ciò da parte e mi sono sciolta alla bellezza del momento e all'opportunità di muovermi sotto i raggi del sole in un luogo così ricco di significato. Cara ha prestato attenzione a tutto ciò che le avevo richiesto e non aveva preso affatto alla leggera il mio desiderio di provare una sensazione del genere!*

*Mi ha portato in una zona particolare e mi ha permesso di vedere altre parti del Johns Hopkins che non conoscevo e che vengono usate solo da coloro che vi ci lavorano. Tutte le sale, gli ascensori, gli uffici, i corridoi sono puliti, eleganti e moderni nella loro semplicità e nel loro stile accogliente.*

*Dopo il Tai Chi, siamo state a camminare in diversi edifici dove mi è stato suggerito di mettere gli opuscoli che ho creato tanto tempo fa e che uso per far conoscere ad altri il mio progetto.*

*Li avevo portati con me da casa ed ho potuto metterli in diversi luoghi dove c'è un andari e venire di persone sperando che qualcuno possa provare interesse verso i miei biglietti.*

*Insieme a Keith, nei giorni in cui mi sono sentita bene, ho pranzato insieme a dottori, infermieri, pazienti e familiari nella grande sala da pranzo dell'ospedale, cosa che ho trovato essere un'esperienza eccitante paragonabile al trovarsi all'aeroporto di una grande metropoli.*

*L'andare e venire delle persone, la possibilità di vedere dottori che conosco grazie alle presentazioni mediche, vedere visi di familiari preoccupati, di personaggi provenienti*

da ogni cultura, da ogni paese e da ogni tipo di esperienza e di vita...si, devo ammettere che il trovarmi nel bel mezzo di tutto cio' e' stato un'ennesimo aspetto della giornata che mi trovato ad aspettare con ansia.

Con un semplice panino della Subway in mano, i miei occhi non smettevano di controllare, di guardare, di cercare...e senza mai perdere la speranza di poter addocchiare Calabresi da qualche parte!

Al suo posto, invece, ho visto il Dottor Carlos Pardo, un neurologo colombiano che lavora nel suo gruppo e che ho conosciuto mediante i diversi simposi che trovo e che vedo online.

Durante il resto dei giorni prima della mia partenza, ho potuto rivedere tutti gli scienziati che adoro e che, in diversi modi, hanno allietato ancora di piu' la mia permanenza al Krieger.

Mentre stavo aspettando che arrivasse la nostra auto, un pomeriggio, ho visto arrivare il Dottor Kerr, il quale era in procinto di chiamare un taxi.

Poco dopo mi ha guardato, mi ha riconosciuta e mi ha chiesto come stavo.

Cio' mi aveva gia' fatto piacere, ma quando l'ho visto salutarmi con la mano sorridendo dal finestrino del taxi, sono rimasta contenta ancora di piu' ed ho fatto lo stesso mentre la sua auto si allontava.

Al giovedi', invece, ho ricevuto la visita di Greengerg, il quale ha deciso di venire a controllare come andavano le cose al Krieger.

Il suo grande sorriso si e' aperto ancora di piu' quando ha visto che giocavo con un altro metodo di esercizio in cui i muscoli delle braccia finiscono con il guidare un'auto da corsa!

Imbarazzata di dover continuare a guidare di fronte al mio scienziato preferito, l'ho fatto ridendo a crepapelle e facendo ridere pure lui!

Dicendogli che avevo molte domande da fargli, ho fermato il gioco e gli ho fatto comprendere quanto e' grande il mio desiderio di voler aiutare la sua ricerca nonostante la sua decisione di tornare nel Texas.

Abbiamo brevemente menzionato Tysabri, ma il resto della conversazione era piacevole ed amichevole e non basata solo sull'aspetto medico della faccenda.

E' rimasto con me per poco piu' di una mezz'ora e mi ha lasciato con il solito grande abbraccio e con il desiderio di sorridere per il resto dei miei giorni...

Dopo questo incontro, e' giunto un momento che dara' molta importanza al mio futuro con questa malattia e per fare cio' devo farvi seguire un po' il corso che hanno preso i miei pensieri da molto tempo a questa parte.

Non mi sono lasciata abbattere troppo da tutto quello che mi sta succedendo e da cio' accade perche', dentro di me, continuo a credere che ci sia la possibilita' di trovare una spiegazione plausibile a cio' che sta avvenendo.

Non solo credo fermamente nel dover essere la prima a cercare una risposta ai "misteri" della mia malattia, ma non mi fermo neppure alla prima risposta che mi viene data e

continuo a cercarla ascoltando quella vocina che ho dentro di me e che segue quel famoso sesto senso che non considero mai sciocco.

Ebbene, alcuni di voi ricorderanno ciò che ho scoperto di avere a lato della sclerosi multipla. Convinta di avere un problema correlato al sangue fin dall'inizio, ho preso la decisione di venir visitata da un reumatologo del Johns Hopkins, un reumatologo alquanto speciale che presenta estrema esperienza sia nel suo settore che nel campo della neurologia.

L'ufficio di questo dottore si trova in una parte diversa della città, una zona pulitissima e molto ben tenuta e dove c'è un grande complesso di edifici moderni che fa parte del Bayview Hospital, anche questo appartenente al Johns Hopkins (e cosa non lo è a Baltimora??!).

Il dottor Julius lavora con Greenberg, e' l'ultima aggiunta al team di scienziati che si occupano di trovare cause, medicine e cure per malattie reumatologiche e del sistema immunitario.

Anche se non presento la sindrome vera e propria causata dagli antifosfolipidi perché non ho mai avuto un ictus, un'ischemia, un attacco di cuore o altro, presento tutti i sintomi che portano a preoccupare i dottori.

Si può finalmente dire che essi sono la ragione per la quale la mia malattia è così aggressiva e così testarda a reagire positivamente alle medicine che mi vengono date.

Mentre il reumatologo in Connecticut crede che questa sindrome sia un tipo di sclerosi e che essa possa venir controllata dall'uso dell'aspirina, da Copaxone e dalla medicina per la malaria che si chiama Plaquinil, questo dottore crede che la sindrome possa contribuire alla severità della malattia senza esserne la causa.

Ancora una volta, mi trovo nel bel mezzo di un mistero medico.

Dr. Julius vorrebbe che prendessi Coumadin, una medicina che aiuta il sangue a restare liquido e Tysabri allo stesso tempo, cosa che mi preoccupa non poco dato che non sono mai stati fatti studi al riguardo.

E' convinto che la sclerosi debba essere controllata al più presto insieme agli antifosfolipidi e che ciò debba venir fatto in due modi diversi e mediante l'uso di due medicine.

Presto dovrò nuovamente fare un gruppo di esami e di speciali risonanze magnetiche che potranno far vedere i miei capillari sanguigni.

La visita è durata un'ora e mezza e ciò ha permesso al dottore di controllare ogni cosa e di vedere come la mia pelle sia uno dei primi segni del mio problema sanguigno.

Cio' che mi ha permesso di capire nuovamente quanto il mio caso sia serio sono stati i suoi continui commenti riguardo alle lesioni viste sul computer. Anche lui, proprio come Greenberg, non riesce a credere come sia possibile che riesca a riprendermi da attacchi del genere ed entrambi sono piacevolmente sorpresi di vedermi così forte e così agile nonostante tutto quello che ho passato.

Mi fanno sentire molto fortunata, questo è certo!

Venerdì, ultimo giorno passato al Kennedy Krieger, è stato molto intenso. È iniziato con la solita fisioterapia al mattino e al pomeriggio e con l'esame che mi ha permesso di capire il problema con l'inghiottimento.

Dopo aver mangiato diverse cose miste ad una pasta che permetteva alla macchina di vedere il mio esofago, in piedi e poi stesa su una macchina particolare, mi è stato permesso di vedere che la tecnica dell'inghiottimento è ancora perfetto e che tutto sta ancora funzionando bene.

Cio che mi portava a sentire qualcosa dentro ad esso e che mi preoccupava, è stato scoperto nel giro di pochi secondi, guardando ciò che avveniva subito dopo che i cibi venissero inghiottiti.

Uno spasmo vero e proprio è apparso sullo schermo del computer ed ha portato i dottori a comprendere il problema.

Appena il cibo o i liquidi vengono inghiottiti, appariva lo spasmo, il quale mi porta a sentire un groppo in gola e mi porta a pensare di avere qualcosa bloccato lungo l'esofago. Scoprendo di non poter fare poi molto, anche se mi è stata offerta una medicina che mi aiuterebbe a sentire un po' meno la presenza dello spasmo, mi è stato detto che anche questo sintomo della sclerosi è uno dei tanti che finiranno per fare parte della mia vita. Da allora, ne ho provati davvero tanti di spasmi e non si sono fermati solo al mio esofago ma hanno toccato altre parti del corpo come le gambe, lo stomaco e la testa. Essi sono brevi e vanno e vengono quando vogliono e durano solo pochi secondi ma ottengono sempre tutta la mia attenzione!

Anche se ho ricevuto questo tipo di notizia e devo affrontare il nuovo sintomo, non posso non considerarmi fortunata e felice di aver scoperto di avere almeno le ossa ancora perfette! Nonostante l'uso degli steroidi durante questi ultimi due anni, dopo il completo scan fatto al mio corpo qualche giorno prima, ho ricevuto la bella notizia di avere ottime ossa, ancora perfette nella loro densità e nella loro integrità.

Dato che non sono troppo abituata a ricevere buone notizie, questa mi ha fatto un piacere immenso!

Dopo il test, al quale si era aggiunto gentilmente anche il mio terapista Mike, ho finito la mia ultima ora di terapia ed ho deciso di restare più a lungo con i pazienti e con tutti gli aiutanti presenti alla clinica.

Dato che mi trovavo così bene con tutti loro, mi sono accorta di non sentire il bisogno o di provare il desiderio di tornare a casa!

Parlando e scherzando con tutti, mi sono divertita molto e, al momento dell'addio, non mi sono mancati i calorosi abbracci e i tanti auguri che mi sono stati rivolti molte volte. Ho salutato il caro Tom, il quale tornerà in Belgio la prossima settimana ed ho promesso di tenermi in contatto con i terapeuti più cari e quelli che si sono occupati di me in modo così meraviglioso.

*Il giorno dopo, e l'ultimo passato a Baltimora, sono andata a visitare il Museo di Arte della città e a vedere l'Università del Johns Hopkins, notando nuovamente l'enorme differenza tra le zone "appartenenti" all'istituzione omonima e quelle che non hanno niente a che fare con essa.*

*Ebbene, le strade, i marciapiedi, i giardini, gli edifici e tutto ciò che ha a che fare con esso è praticamente perfetto in ogni senso e si presenta sempre in modo elegante, organizzato, pulitissimo e anche concentrato sui dettagli più piccoli.*

*Ma a pochi passi di distanza o, da come si vede dal futuro Kennedy Krieger che è ancora in costruzione e che sarà pronto nel Marzo del 2009, ci sono veri e propri ghetti che sembrano essere il simbolo di quelle contraddizioni di cui tanto parlo.*

*È davvero questione di passi e, facendoli, si va da un mondo all'altro nel giro di pochi secondi!*

*Ebbene, anche questa esperienza è giunta al termine e mi ha lasciata con un sorriso sulle labbra e tanta voglia di continuare il lavoro iniziato al centro del Kennedy Krieger. Presto dovrò firmare quelle famose carte che mi permetteranno di ricevere la medicina Tysabri.*

*Sto aspettando di scoprire di più e sto dando ulteriore tempo al Dottor Julius in modo da studiare il mio caso un po' più a fondo.*

*La cosa buffa che vorrei ricordare a tutti è il fatto di aver visto ed incontrato praticamente tutti i miei eroi e tutti coloro che ho imparato ad ammirare con il tempo e con tanta passione!*

*...Tutti tranne uno.*

*Il Dottor Calabresi è stato l'artefice di tutto ciò che è avvenuto in questi miei ultimi due anni...è stato colui che è diventato il simbolo di questa mia nuova vita e colui che mi ha ispirato ad andare avanti, a non mollare mai e a credere in una cura futura.*

*È stata la sua voce e sono state le sue parole a toccarmi in modo speciale e farmi decidere di scoprire di più riguardo all'istituzione del Johns Hopkins.*

*Tutto è iniziato da lui! ed è proprio lui l'unico che non ho ancora incontrato!*

*Ero a due passi dal farlo quando Dr. Greenberg mi ha portato verso il suo ufficio, ma la porta era chiusa ed abbiamo entrambi compreso che era occupato e che non sarebbe stato possibile conoscerlo.*

*Non ancora per lo meno!*

*La cosa sta diventando alquanto buffa e, quando lo incontrerò, mi sono già ripromessa di fargli ben comprendere quanto a lungo ho aspettato quel momento!*

*Quell'incontro sarà ancora e certamente più importante di quello che pensavo!*

*Un grande abbraccio a tutti,*

*a presto*

*Angela*