

18 Marzo 2009

*Carissimi Amici,*

*sono tornata da Baltimora tre settimane fa, dopo aver fatto la mia prima infusione di Tysabri, la medicina della quale vi ho parlato varie volte in precedenza.*

*Il giorno dopo aver ricevuto l'infusione è stata una giornata passata a sentirmi esausta e ad avere intensi dolori in tutto il corpo inclusa la testa ma, finalmente, dopo più di due settimane di effetti collaterali e di intensi e seri problemi cognitivi, eccomi a sentirmi un po' meglio, ad avere un po' più di energia e ad essere finalmente pronta a scrivere il tanto aspettato resoconto del mio incontro con il dottor Calabresi.*

*Inizio con il dire che sono partita per Baltimora poche ore dopo aver fatto il video che potete vedere sul mio canale YouTube e che, dopo circa 4 ore e mezza di viaggio, sono arrivata a destinazione senza alcun problema e pronta sia a godermi una buona cenetta che a continuare a parlare dell'imminente incontro con il dottor Peter Calabresi.*

*L'eccitazione di vedere e di incontrare questo dottore era tanta e non facevo che ridere e scherzare riguardo al momento in cui gli avrei finalmente stretto la mano e lo avrei guardato dritto negli occhi.*

*Non facevo che chiedermi le seguenti domande: riuscirò a spiacciare parola e a non fargli credere di essere il caso più serio di sclerosi multipla dato che non posso più parlare??!!!*

*In caso contrario, inizierò a parlare a vanvera e non smetterò di dire sciocchezze, dato che sarò così contenta di potergli finalmente dire tutto ciò che voglio??*

*La prima possibilità, e quella che mi faceva ridere di più, era quella in cui mi trovavo a non poter dire una parola e che sarei rimasta allibita e scioccata come è accaduto quando mi sono trovata di fronte a Simon le Bon a New York City!*

*So che suona strano paragonare un dottore ad una "star" del mondo della musica, ma il fatto è che le priorità nella mia vita sono cambiate tantissimo ed ora trovo che i veri "eroi" sono coloro che dedicano se stessi alla ricerca scientifica e ad aiutare persone che, come me, stanno soffrendo a causa di una rara e seria malattia.*

*Le star della musica non mi fanno più questo tipo di effetto, ma gli scienziati e studiosi sì!*

*Ciò che reputavo molto importante era l'aver la possibilità di ringraziarlo personalmente e di avere finalmente l'occasione di fargli sapere che era lui la ragione per la quale ho scelto il Johns Hopkins come istituzione a cui dare supporto per la ricerca.*

*Volevo fargli sapere che sto apprezzando molto il suo lavoro e sono davvero contenta di averlo finalmente fatto! (anche se penso di averlo fatto meglio sia con Greenberg che con Kerr).*

*Alle 11 del mattino del giorno 25 Febbraio, ho potuto incontrare Jacqueline Redmon, la gentilissima signora la quale si occupa dei fondi che mando al Johns Hopkins e con la quale mi sento spesso al telefono. E' stato un piacere poterla incontrare e poter vedere il suo viso così potro'immaginare meglio con cui parlero' al telefono la prossima volta . Abbiamo avuto un'interessante conversazione che e' durata poco piu' di un'ora e spero di rivederla presto come ci siamo ripromesse di fare in futuro.*

*Dato che sono una di quelle persone che (anche se ultimamente ho il cervello che non funziona sempre nel modo in cui dovrebbe) si accorge e pensa sempre a tutto, ho subito notato che il mio appuntamento con il dottore sarebbe avvenuto all'ora di pranzo. Non solo gli ero molto grata per avermi accettato come paziente sapendo che ero una dei dieci che Dr. Greenberg gli aveva suggerito di cui occuparsi, ma gli ero grata pure per avermi visto il piu' presto possibile e di farlo fatto decidendo di saltare l'ora del pranzo. So benissimo che sono tantissimi i dottori che sono abituati a saltare i pasti, a non dormire e a fare altri sacrifici di questo genere, ma sapere che ero io a causargli questo, ho deciso di portargli una scatola di cioccolatini italiani e di portarla con me all'appuntamento in modo che avesse qualcosa da mangiare. Pensavo che fosse pure un modo per sciogliere il ghiaccio.*

*Il mio appuntamento era alle 12 e mezza e, dopo aver visto un'infermiera che proviene dalla bella Irlanda e la quale mi ha fatto diverse domande, ho sentito bussare alla porta e mi sono alzata in fretta in piedi...sapendo bene che lo avrei finalmente incontrato! Sarei rimasta in silenzio e con la bocca spalancata o mi sarei messa a parlare a vanvera e a dire sciocchezze?*

*Con questi pensieri che mi popolavano la testa, mi sono messa a sorridere di fronte alla porta che si stava aprendo e mi sono finalmente trovata di fronte al viso altrettanto sorridente di Peter Calabresi!*

*Si', avevo la bocca aperta per un paio di secondi ma no, non ho ne' parlato a vanvera, ne' sono svenuta, ne' sono rimasta zitta, ma ho allungato la mia mano ed ho stretto con forza la sua continuando a sorridere mentre lui si presentava (come se ci fosse stato bisogno di farlo!!!!).*

*Il dottore non era solo, ma era accompagnato da una giovane donna che si chiama Kathleen, che lavora al Kennedy Krieger e che sta studiando la mia malattia dal punto di vista del "movimento". Non le avevo prestato molta attenzione dopo averle stretto la mano ed averla salutata, ma l'ho trovata simpatica e mi sono sentita a mio agio anche con lei fin dal primo sorriso.*

*Devo ammettere che lo sguardo iniziale di Calabresi mi ha fatto pensare che sapesse già di me e che mi avesse in qualche modo "riconosciuta".*

*Dato che non eravamo mai stati introdotti prima d'ora, sapevo bene che ciò non era possibile, ma ho ricordato il fatto che lui e' un dottore che non si dimentica mai niente di quello che gli viene detto e che sia la dottoressa di Yale che Greenberg gli hanno parlato di me in varie occasioni, e quindi era possibile che lui si "ricordasse" chi ero.*

*Il suo sguardo gentile ed amichevole mi ha messo subito a mio agio e mi ha permesso di sedermi e di iniziare a parlargli in modo alquanto normale!*

*Una delle domande che mi è stata fatta mi ha colpito parecchio perché non mi era mai stata chiesta prima d'ora e devo dire che mi ha trovato un po' impreparata.*

*Mi ha chiesto come la malattia sta influenzando e cambiando la mia vita.*

*Ha ammesso che, come dottore e come scienziato, conosce la parte chimica e scientifica della cosa, ma ciò che lo interessava in quel momento era l'aspetto "umano" di tutto ciò. Voleva sapere come sto convivendo con la sclerosi e come questa malattia sta toccando e cambiando la mia vita.*

*Dopo avergli spiegato che, nonostante tutto ciò che ho dovuto affrontare in questi due ultimi anni, sono comunque molto felice, gli ho ammesso che, se dovessi tornare al lavoro o dovessi tornare a casa da sola dopo essere stata da qualche parte, avrei enormi difficoltà a fare entrambe le cose.*

*È da più di un anno a questa parte che manco di senso di direzione e che mi perdo anche in ambienti piccolissimi. Tutto ciò che imparo, che vedo, che ascolto è come se avvenesse sempre per la prima volta.*

*Devo scrivermi direzioni e note per tutto ciò che faccio. I tanti problemi cognitivi con i quali devo vivere toccano sia la mia memoria che il senso di direzione.*

*Cose che ho fatto per più di una volta non vengono ricordate molto ed ho sempre bisogno delle mie tante liste che mi spiegano come rifare il tutto.*

*Molto di ciò che faccio mi appare sempre come un qualcosa che non ho mai fatto prima e che mi è, quindi, sempre nuova ed estranea. Mi si presenta nuovamente come un qualcosa che devo rimparare a fare proprio come se fosse la prima volta.*

*Dire tutto questo a voce alta (e davvero per la prima volta!) mi ha permesso di trovarmi di fronte ad un altro aspetto della malattia che, per quanto mi tocchi ogni giorno, avevo semplicemente accettato senza pensarci su due volte.*

*In questo caso, la prima volta era stata sufficiente ed ero stata in grado di cambiare la mia vita a seconda di ciò che stavo provando.*

*Ogni giorno è diverso ed ogni giorno porta nuove difficoltà e nuove cose da affrontare e mi sono abituata a vivere in questo modo e, nel caso dei problemi cognitivi, ho semplicemente cambiato il mio modo di fare certe cose senza rendermi conto che la mia vita si stava modificando ancora di più.*

*Calabresi aveva davvero toccato il tasto giusto!*

*Dopo aver discusso ancora riguardo a diversi argomenti di questo tipo, ci siamo messi a guardare la mia ultima, e nona, risonanza magnetica dove è possibile riscontrare che varie zone del mio cervello non hanno la presenza della mielina e che varie altre lesioni sono ancora presenti ed attive.*

*Abbiamo parlato del problema degli antifosfolipidi che è presente nel mio corpo sotto forma di anticorpi e non di sindrome vera e propria. Mentre ho questi anticorpi che rendono le cose più difficili per me, non ho mai avuto problemi di coagulazione sanguigna anormale per cui non si pensa che io abbia la sindrome vera e propria.*

*Comunque sia, a causa di questo problema reumatologico, la mia sclerosi non è solo inusuale (solo il 17% dei malati presenta gli anticorpi di questo tipo) ma è difficile da trattare e da tenere sotto controllo.*

*Parlando di questo, che era un argomento che non ho mai messo da parte e che ho sempre trovato essere fondamentale per cercare di stare meglio, mi sono trovata ad ascoltare le sue sagge parole e il suo modo di presentare le cose.*

*Ha ammesso di essere diviso in due parti e di trovarsi a dibattere con se stesso. Si è trovato diviso tra l'essere scienziato e l'essere dottore.*

*Come scienziato, vedendo il tipo di anticorpi che ho dentro di me, pensava che sarei stata perfetta per far parte di uno studio dove viene usata una nuova forma di Rituxan (Rituximab), una medicina che viene usata per coloro che hanno l'artrite reumatoide e un tipo di linfoma chiamato Non-Hodgkin. È una forma di chimioterapia che ha effetti collaterali molto seri ed ancora più spaventosi di quelli che causati dai Tysabri.*

*Questo studio, che è in corso al momento, mi avrebbe permesso di prendere la medicina vera e propria o una "finta" rischiando così di restare senza trattamento per un periodo di 6 mesi, cosa che non posso permettermi di fare valutando la continua attività della mia malattia e non volendo rischiare di avere ulteriori lesioni.*

*Il scienziato in lui vorrebbe che facessi parte di questo studio, ma il dottore che lo rappresenta non vuole mettermi a rischio e preferisce dare una chance a Tysabri.*

*La decisione è stata presa ed abbiamo intenzione di seguire questo piano e di vedere come andranno le cose nei prossimi 6 mesi quando avrò il mio prossimo appuntamento con lui.*

*Verro' seguita dai suoi colleghi ogni mese durante l'infusione, ma potrò avere un appuntamento con lui ogni sei mesi perché, come ho spiegato varie volte, la ricerca è il suo lavoro e la sua principale passione e, volendo trovare una cura al più presto, ha organizzato le cose in questo modo.*

*Dato che ho scelto di fare le mie infusioni di Tysabri ogni 28 giorni di mercoledì, cioè durante il giorno in cui sia Kerr che Calabresi vedono i pazienti, è possibilissimo che possa parlare con loro e che possa vederli più spesso.*

*In ogni caso, per i prossimi 6 mesi, Tysabri è la medicina scelta.*

*Se ci saranno nuove lesioni o se ci saranno problemi con la medicina, dovremo prendere altre decisioni e guardare le ultime options che mi rimangono.*

*Dopo aver parlato di questo, è venuto il momento della visita vera e propria e vi devo ammettere che non ero affatto pronta a questo!*

*Infatti, con Greenberg, non avevo mai avuto una visita fisica vera e propria ma abbiamo solo parlato di sintomi, di medicine, di esami da fare, quindi non ero pronta a sentirmi dire che sarei stata controllata da lui.*

*La visita è durata un bel po' di tempo ed abbiamo fatto i soliti test che ho sempre fatto con la dottoressa di Yale, che faccio con me stessa e con Keith e che ci permettono di vedere a che punto mi trovo con la coordinazione, con la forza o con la debolezza che*

posso presentare nei diversi arti. Mentre sono ancora molto forte nel resto del corpo, continuo ad avere una leggera debolezza nella gamba sinistra, la quale è stata toccata da due ricadute abbastanza severe.

Al momento di dargli la scatola di cioccolatini, gli ho spiegato il motivo di tale gesto e lui è rimasto sorpreso e contento ed ha esclamato "Oh, i baci!"

Questa volta era il mio turno di rimanere sorpresa e gli ho chiesto se li conosceva. Con un grande sorriso mi ha spiegato che sua madre li portava sempre al ritorno dall'Italia e mi ha detto che suo padre veniva da Milano e che conosceva questo tipo di cioccolata.

Io gli ho ammesso di essere sorpresa e gli ho riferito che Greenberg lo aveva descritto come la persona più americana che avrei mai potuto incontrare! Lui si è messo a ridere conoscendo l'animo burlone del collega.

Gli ho ammesso di essere contenta che lui fosse più italiano di quello che pensavo e che mi era stato detto ed ho spontaneamente esclamato "but he said that you didn't have a clue!" il quale significa che Greenberg mi aveva detto che lui non aveva davvero idea di come parlare italiano o di "come esserlo"!!!!

Mi sono subito messa una mano sulla bocca in shock (come ho potuto dire una cosa del genere???) e tutti sono scoppiati a ridere ed io mi sono, così, rilassata e mi sono unita alla risata.

Non sono certa se Calabresi ha condiviso i cioccolatini con i colleghi, ma ho visto che teneva la scatola ben stretta a sé!

Dato che la visita è andata così bene ed è stata così piacevole nonostante il riscoprire la serietà della mia sclerosi, ci siamo salutati con grandi sorrisi ed è venuto il momento di parlare con Kathleen, la quale mi è stata di molto aiuto nel decidere quale passi prendere per cercare di aiutare la mia gamba sinistra.

Dopo aver passato mezz'ora con lei, sono passata a farmi prelevare il sangue (verro studiata per diversi motivi e parteciperò ad uno studio che controlla la quantità e il ruolo della vitamina D nelle malattie rare neurologiche) e poi sono tornata all'hotel a riprendermi da tale indimenticabile giornata!

Ovviamente, per il resto della giornata, non ho fatto che parlare di Calabresi (povero Keith che rideva tanto ricordando le mie varie gaffe!) e non ho fatto che dire e ridire ciò che era avvenuto durante l'incontro, soprattutto per fare in modo di non dimenticarlo!

Conoscerlo non mi ha deluso affatto. Anzi. È stato proprio come me l'ero aspettata. Sapevo fin dall'inizio che non sarebbe stato come Greenberg e che non potrei avere lo stesso tipo di relazione che avevo con lui e ciò mi dispiace davvero, ma ne comprendo il motivo.

Talvolta, però, mi chiedo se lo scopo di aver scoperto riguardo a Calabresi un mese dopo l'essermi ammalata non fosse stato per portarmi a conoscere il dottor Greenberg.

*Non credo che esista un dottore e una persona come lui.*

*Tutto ciò che ha fatto per me è di un valore e di un'importanza immensa e non lo dimenticherò mai.*

*Spero, un giorno non lontano, di poterglielo dire a voce. Sto facendo un buon lavoro a fargli capire che tutti nel reparto di neurologia sentono la sua mancanza e che la sento tanto anche io. Gli mando biglietti e cartoline ogni qualvolta posso farlo. So che li tiene tutti nel suo ufficio e spero che gli portino un sorriso ogni volta che si trova a guardarli!*

*Scusatemi se vi ho fatto aspettare così a lungo per poter scoprire riguardo al famoso incontro con il dottor Peter Calabresi, ma ho avuto molta difficoltà a scrivere nelle ultime settimane.*

*Continuo a guardare avanti e a sperare di poter tornare a scrivere come facevo un tempo...*

*Un abbraccio a tutti,*

*Angela*