

19 Giugno, 2008

Carissime Amiche,

pensavo che non fosse possibile sentirsi ancora piu`felice di come mi sono sentita nel corso degli ultimi mesi, ma devo ammettere di essermi sbagliata: tornare all'ospedale Johns Hopkins ha avuto il potere di portarmi a livelli di felicità ancora piu`elevati!!!!

Dato che Keith non puo`prendere ulteriori giorni liberi in questo periodo (soprattutto perche` stiamo pensando di andare nuovamente via nel mese di Luglio), abbiamo deciso di dedicare solo un giorno e mezzo a questo viaggio per cui, siamo partiti nel primo pomeriggio e siamo arrivati a Baltimora martedì sera, dopo 4 ore e mezza di strada. Io e Keith siamo tornati a cenare nel grande complesso di negozi e di ristoranti che si chiama White Mash e che si trova a circa 20 minuti di distanza dalla metropoli. La zona e` molto bella non solo perche` e` nuova e ben tenuta, ma anche perche` e` pulitissima ed ha molto da offrire.

Infatti, anche qui ci sono gli enormi negozi che fanno parte dei centri commerciali americani e sono presenti ristoranti di ogni tipo che ti permettono di scegliere tra le cucine piu` svariate.

Dato che siamo stati a White Marsh varie volte durante i ritorni a Baltimora, questa volta abbiamo scelto un ristorante cinese già provato nello stato di New York e che ha sapori e presentazioni davvero interessanti.

Ovviamente, gran parte della conversazione avuta durante il pasto era basata sull'entusiasmo che provavo trovandomi nuovamente così vicina ad incontrare il Dottor Greenberg e ad essere parte di qualcosa che ho sempre trovato speciale fin dall'inizio...

Il mattino dopo, dato che avevo l'appuntamento alle 4 del pomeriggio, io e Keith siamo andati a fare un giro a vedere un paio di piccole località che circondano la città di Baltimora e che hanno un aspetto molto piu`accogliente della stessa metropoli.

Come avevo menzionato varie volte nei resoconti precedenti, Baltimora e` non solo una delle città piu`pericolose d'America, ma e` anche quella che ha un tasso di inquinamento molto elevato.

Talvolta penso che sia un'enorme contraddizione l'aver un ospedale di tale calibro e di tale fama perso in un ambiente per niente salutare e così pericoloso... ma comprendo che, al tempo della creazione di tale istituzione medica, la città non si trovava nella situazione attuale e non credo che il signor Johns Hopkins stesso potesse prevedere il corso della "decadenza" di Baltimora.

Mi trovo spesso a scherzare e a ribadire come i pazienti vengano al Johns Hopkins per cercare di curarsi e, nel farlo, finiscono per ammalarsi di qualcos'altro a causa dell'aria tossica ed inquinata o finiscono per trovarsi nel mezzo di una sparatoria!

Comunque sia, io non vorrei mai trovarmi in nessun altro posto e vorrei stare esattamente dove sono stata ieri.

Infatti posso dire che Johns Hopkins ha nuovamente sorpassato le mie aspettative!

Tutto è stato meraviglioso!

Tutto!

Nonostante abbia notato un problema ed “un imperfezione” nel sistema comunicativo dell’ospedale (puoi chiamare varie volte e non ti viene risposto proprio!-Greenberg ha concordato con questo, anzi, è stato lui ad esporre il problema prima che io potessi iniziare la conversazione al riguardo) posso davvero nuovamente dire che tutto è perfetto!

Alle 4 del pomeriggio, dopo varie ore passate a vedere alcune delle zone residenziali che circondano la città e dopo aver avuto un pasto del tutto americano e tipico dello stato del Maryland (la polpetta di granchio è uno dei piatti più noti), siamo andati a camminare nella “città” che costituisce l’ospedale di Johns Hopkins: mi sono subito sentita estatica e facevo fatica a contenere la contentezza!

Mi sono ben presto trovata di fronte ai vari edifici che sono in fase di costruzione e ai quali ho fatto diverse foto per poter ricordare, in un futuro, com’era la zona prima dell’arrivo dei due nuovi centri.

Uno si chiama Armstrong e l’altro sarà il futuro Centro degli Occhi, quello in cui ora lavora Kim, la donna che mi ha accolta l’anno scorso e con la quale sono rimasta in contatto durante il corso dell’anno.

Gentilmente, mi ha fatto conoscere il suo ritorno alla posizione che teneva prima di essere spostata al Centro Neurologico e mi ha spiegato come la sua presenza era stata richiesta per cercare di tirare su fondi in modo da finire la costruzione del centro.

Lo scorso Ottobre, non c’erano neppure le fondamenta, ma ora è possibile vedere gran parte degli edifici in costruzione.

Pronta a fare foto, come al solito, di fronte al bellissimo edificio a cupola che è il simbolo dell’ospedale, una simpatica signora ha offerto di farmi la foto insieme a Keith e molte persone, e conto a ripetere il “come al solito”, non ha fatto che rispondere ai miei tanti sorrisi... quasi comprendessero la mia eccitazione e il mio entusiasmo.

Come dicevo prima, pericolo o no, non credo che vorrei essermi trovata in alcun posto diverso!

Mi trovo esattamente dove volevo essere: in un luogo dove i miracoli continuano ad accadere...

Impaziente nell’aspettare l’arrivo del mio appuntamento, mi sono presentata presto alla “reception” dove mi è stato dato un cartellino arancione che mi verrà richiesto ogni qualvolta tornerò al centro per pazienti.

Ben presto, sono giunta al quinto piano dove c'è il centro neurologico e, invece di sedermi su una delle tante comode poltroncine che si trovano a lato di enormi finestre nella grande e lunga sala d'attesa, ho deciso di camminare su e giù per il corridoio aspettando con ansia il momento di rivedere Greenberg.

Contavo di poter vedere un altro dei miei "eroi" e continuavo a sbirciare lungo due corridoi nella speranza di incontrare uno dei tanti dottori che ho imparato a conoscere mediante le mie tante ricerche.

Quando mi sono finalmente stancata e mi sono seduta a prendermi una bisognosa pausa, ho visto arrivare Maureen, l'infermiera-assistente del dottore.

Ci ricordavamo perfettamente una dell'altra e ci siamo accolte con calore e simpatia prima di avviarci in uno dei tanti uffici destinati agli incontri con i dottori.

Ho ricordato di essere stata nello stesso ufficio dell'appuntamento precedente e mi sono seduta su una delle tante sedie disponibili, questa volta molto più vicina al computer e a dov'era seduta Maureen.

Questa mi ha messo subito a mio agio tra tanti sorrisi, ha iniziato a chiedermi molte domande e a rispondere ad altrettante.

Dopo circa una ventina di minuti, dopo aver controllato la sua blackberry ed aver letto un messaggio di Greenberg, lei ha lasciato la stanza per spiegare che sarebbe andata a fargli conoscere le ultime novità.

Dopo poco, vedo aprirsi la porta e, con il solito enorme sorriso, ecco che appare Greenberg! Allo stesso tempo, sento il suo allegro "Bon Giorno" (non dice buon!!) e vengo abbracciata in modo caloroso ed allegro, un modo che mi porta a sorridere ancora di più (ed io non pensavo che fosse possibile!!!!!!).

Allegra e felice all'inverosimile, mi sono seduta nuovamente ed ho passato una bellissima ora, un'ora che non scorderò molto facilmente (nonostante mi trovi a dimenticare tantissimo!).

Tutti i dettagli al riguardo sono ben impressi nella mia mente: da ogni più piccola risposta che ha dato alle mie numerose domande, ai consigli, ai suggerimenti, alle buone parole, ai commenti divertenti e che mi hanno lasciato ridere a crepapelle.

Ho imparato e scoperto tantissimo riguardo a decine e decine di argomenti diversi e vorrei dividere con voi alcune di queste cose importanti.

Riguardo alla ricerca, ho scoperto che l'esperimento che è stato effettuato e che viene pagato con parte dei miei fondi darà risultati questo autunno ed usa le cellule staminali. In quanto alla medicina che si chiama Fingolimod e di cui non credo di avervi parlato molto per non confondervi troppo le idee, ebbene, posso dirvi che Greenberg continua ad essere molto speranzoso e molto positivo.

Fingolimod è una medicina svizzera, prodotta dalla famosa Novartis. Sarebbe una delle prime pastiglie per la sclerosi multipla e potrebbe, insieme alle pastiglie della Serono e di una compagnia tedesca, prendere il posto delle medicine che, per ora, devono venire iniettate.

Nella terza fase dello studio, purtroppo, Fingolimod ha dimostrato di poter dare infezioni molto severe (se lasciate andare troppo a lungo-bisogna ricordarsi che si parla di "modulare" e di cambiare il sistema immunitario, quindi viene più facile rimanere vittime di infezioni) ed ha causato la morte di un individuo ed ha un'altra in serie condizioni.

Avendo studiato la medicina molto a fondo e conoscendone i pro ed i contro, avevo già deciso, dentro di me, di poter essere una buona candidata per usare questo prodotto una volta Rebif non funzionasse più ed ero rimasta molto delusa dalle ultime notizie.

Dopo aver parlato con Greenberg, dopo aver conosciuto tutti i dettagli degli ultimi studi e dopo aver appreso che, se dovesse decidere tra le due, sceglierebbe Fingolimod invece di Tysabri, sapevo che eravamo pienamente d'accordo!

Posso ancora, quindi, avere speranza di poterla usare, un giorno, tra qualche anno, se ci fosse un bisogno medico.

Ho ammesso nuovamente il timore che provo verso Tysabri e lui ha scherzato varie volte, promettendomi che non mi metterà in barella e non mi costringerà a ricevere le infusioni.

Abbiamo parlato di molte cose e siamo arrivati alla conclusione che, se tutto va bene e se Rebif continua a funzionare, non dovrò fare nulla di diverso e potrò continuare a prenderla.

Se avessi un attacco non troppo severo, continuerei ad usarla e se, invece, rimanessi vittima di uno serio come uno di quelli precedenti, ebbene, quello rappresenterebbe il momento di accettare e di dover prendere Tysabri.

Ha spiegato i dati di fatto ed ha detto che dobbiamo "comprarci" un anno e mezzo di tempo perché, in caso accadesse, in quel periodo, Tysabri farebbe 3 anni di studio e, gran parte della gente che la sta usando, potrebbe darci un'idea degli effetti collaterali e potrebbe mostrarci come la medicina non causi più la seria infezione che tanto mi spaventa.

Devo praticamente sperare almeno in un anno e mezzo senza attacchi severi e devo sperare sia che Tysabri che Fingolimod portino buoni risultati.

Ovviamente, anche io sceglierei la medicina svizzera, proprio come avevo tanto sperato di poter fare, un giorno, ma la cosa perfetta, per me, sarebbe di continuare a prendere Rebif negli anni futuri.

Parlando con Greenberg sono finalmente più a mio agio con tutto ciò che mi preoccupava e che non sapevo davvero come prendere.

Tutti i sintomi che ho ogni giorno e che sto imparando ad accettare, non rappresentano un progresso della malattia, ma sono residui delle varie lesioni che ho nel cervello e che mi porterò dietro per il resto della vita.

Tutti i sintomi che vanno e vengono e che, spesso, restano per interi giorni senza darmi pausa, non rappresentano una progressione della mia sclerosi, bensì rappresentano i residui delle infiammazioni che ho sia nel cervello che lungo la spina dorsale.

Cio' mi ha fatto capire ed accettare il fatto che avro' giorni buoni e giorni non troppo buoni, ma che cio' non presentera' i problemi che pensavo e che mi preoccupavano molto. Per adesso, Dottor Greenberg era contento della situazione. Guardando nuovamente la risonanza, e' rimasto lieto di vedere che il cervello non si sta restringendo o rimpicciolendo (nonostante abbia tante mancanze cognitive) e che, se tutto andra' bene, potro' continuare a seguire questo corso di cura.

Ha risposto a tutte le domande che avevo preparato, aggiungendovi moltissime informazioni e rendendo le cose ancora piu' chiare.

Ha commentato sui miei biglietti, sulle bellissime cartoline che gli ho mandato (ne ha ricevute 5 in soli tre mesi!) e sul lavoro che sto facendo per aiutare la ricerca.

Era davvero grato e contento e credo che gli faccia piacere ricevere tutta questa attenzione!

Quando abbiamo iniziato a parlare della mia gamba e dopo avergli spiegato della situazione in cui mi trovo e della mia voglia di fare qualcosa per diventare ancora piu' forte, lui mi ha sorpreso non poco, realizzando un ennesimo mio sogno...

Come avevo menzionato in passato, c'è un altro scienziato che mi ha toccato molto e che ha le stesse mie idee nel preferire esercizio invece di medicine, e questo personaggio si chiama Johns McDonald e lavora per l'Istituto Kennedy Krieger, nel complesso dei tanti edifici del Johns Hopkins.

John e' colui che si e' occupato di Christopher Reeves, e' colui che ha una compagnia europea che si chiama Cristina e che crede fermamente nell'esercizio dell'individuo e non tanto e solo nell'uso delle medicine.

L'anno scorso, se vi ricordate, ho tentato di entrare nell'Istituto, ma la guardia non mi ha lasciato perche' non avevo motivo di farlo mentre, mediante Greenberg, mi verra' permesso di entrare e di ricevere aiuto anche se non presento uno dei casi severi di cui si occupano solitamente.

Mentre ho gia' appreso che non sara' John ad occuparsi personalmente del mio caso (proprio perche' non sono un caso cosi' severo) dovrebbe essere Cristina a farlo.

Non conosco ancora i dettagli della cosa e credo che sara' lo stesso Greenberg a contattarmi quando tutto sara' pronto e deciso.

Dovro', ovviamente, andare a Baltimora per una sola giornata e mi verra' richiesto di tornare ogni 2-3 mesi per controllare il mio progresso (sperando che ci possa essere).

In ogni caso, anche se e' possibilissimo non tornare piu' alla completa normalita', cio' che vorrei e' diventare piu' forte per meglio prepararmi ad affrontare il futuro e per restare piu' in forma.

Anche non sapendolo, Greenberg ha realizzato un mio sogno ed ho trovato la sua preoccupazione per me molto toccante.

Dato che il centro viene usato per coloro che non si muovono piu', ebbene, ha cercato di farmi apprendere la difficolta' di tale visione, ma io l'ho rassicurato dicendogli che non solo sono pronta a tutto, ma che trovarmi in luoghi del genere mi da' forza e coraggio e mi fa sentire tanta tenerezza per coloro che stanno soffrendo di piu' di me.

So già che mi verranno presentate scene di determinazione, di tenacia e di coraggio e che tutto ciò mi porterà a lodare e ad ammirare coloro che devono affrontare incredibili difficoltà.

So già che far parte di un mondo del genere, mi permetterà di dividere tanti e nuovi sorrisi e che potrò essere presente ad incredibili scene di una vita che mi è ancora sconosciuta.

Un argomento che ho trovato interessante e che mi ha sorpreso non poco è stato quando Greenberg ha ammesso di credere nell'agopuntura e di prescriverla ad alcuni dei suoi pazienti.

Ammette di credere in vari metodi alternativi e di come il Johns Hopkins stia studiando vari di essi, in modo da avere prove della loro efficacia.

Dice che vorrebbe poter suggerire una nutrizione particolare per coloro che hanno la sclerosi, ma di non avere alcune prove che vadano oltre ad una normale e sana alimentazione.

Verso la fine della nostra conversazione, Greenberg ha chiesto di camminare di fronte a lui in modo da portermi vedere e in modo da poter controllare l'uso della mia gamba. Stavamo camminando verso il suo ufficio quando ha compreso che, sapendo che mi stava guardando, ho incominciato a dondolare un po' di più!

Arrivati al suo ufficio, non gli ho dato neppure un'occhiata perché sono rimasta letteralmente a bocca aperta di fronte alla visione di un ennesimo eroe: Dottor Kerr! Douglas Kerr è lo scienziato che, seguendo gli studi fatti da Gianvito Martino del San Raffaele di Milano, ha riportato i topi a muoversi dopo che era stato loro causato un'infezione celebrare usando le tanto famose cellule staminali.

Kerr è anche colui che ha scelto di entrare nel campo della malattia che si chiama Mielite Transversa e di cui spero si possa presto trovare una cura data la severità di essa.

Kerr, insieme a Greenberg, McDonald e Calabresi, è uno degli scienziati che volevo tanto vedere... ma non l'ho solo visto, l'ho pure incontrato!

Ho semplicemente chiesto a Greenberg se Calabresi e Kerr erano presenti e lui mi ha detto di seguirlo verso l'ufficio di quest'ultimo... mentre io non facevo che ripetere che non potevo incontrarlo perché ero troppo emozionata!

Infatti, lo ero davvero!

Mi sembrava di trovarmi di fronte ad uno dei Duran Duran!!!! però, grazie al cielo, ho avuto più controllo di quello che potrei avere in una situazione del genere ed ho potuto spiacciare parola senza sembrare una completa sciocca!!!

A dire il vero, il fatto che ero così eccitata è stato ciò che l'ha reso felice e l'ha fatto ridere ed è stato ciò che ha allietato tutti coloro che sono poi arrivati nel suo ufficio.

Ben presto, Greenberg è passato a prendergli il computer e gli ha mostrato il mio sito.

Dopo aver nuovamente notato la mia eccitazione, ha scherzato ed ha detto "Douglas, sei una rock star!" ed anche Kerr ha riso mentre mi stringeva la mano.

Ha spalancato gli occhi quando ha sentito quanto ho raccolto e mi ha sorpreso molto con la sua reazione quando ho ammesso di avergli mandato un biglietto di ringraziamento in passato, anche senza averlo mai incontrato.

Ho espresso la gratitudine che provo nei suoi confronti ed ho ammesso che volevo semplicemente ringraziarlo con un biglietto che potesse esprimere quello che sentivo.

Lui mi ha sorpreso non poco alzandosi di scatto dalla sedia e portando a prendermi la mano ed a stringerla nuovamente con forza mentre sorrideva con gratitudine.

Io ero toccata e commossa... e cio' e' accaduto anche perche' ho timore che Kerr sia malato.

Il motivo per il quale ho chiesto a Greenberg se Calabresi e Kerr erano in ufficio era perche' non ero sicura che era lui: il suo viso e' scavato, i suoi occhi stanchi e paffuti, il suo corpo magro e fragile.

Sapevo che non era cosi' due anni fa, sapevo esattamente com'era fisicamente e cio' mi ha lasciato di stucco.

Penso, spero e prego con tutta me stessa di sbagliarmi, che Kerr sia stanco ed affaticato, stressato, forse, ma non che sia malato.

Non so davvero cosa pensare, ma so che non dimentichero' quella stretta di mano e so che, la prossima volta che lo vedro', faro' in modo di stargli vicino e di incorniciare il momento scattandogli una foto.

In quanto a Calabresi, ho compreso che accetta pazienti solo al mercoledi' mattino e che lavora nel laboratorio al pomeriggio, per cui non era presente.

Trovo che sia buffo come possa incontrare uno dei miei eroi alla volta! Lo preferisco davvero, pero', perche' cio' mi porta a sognare piu' a lungo e ad aspettare con ansia l'arrivo di altre visite future.

Ritornata indietro con Greenberg, riconoscendo di non aver neppure guardato il suo ufficio dove dice di tenere tutto cio' che gli mando, ho dovuto salutarlo e riabbracciarlo e dirgli che le ultime donazioni portate arrivano dall'Europa.

Ha ringraziato nuovamente con gentilezza ed insieme a Maureen, siamo stati accompagnati all'entrata dove era iniziata questa bellissima esperienza.

Con la promessa di risentirci molto presto, io e Keith abbiamo lasciato il Johns Hopkins ed abbiamo ripreso la strada di casa.

Nel fare cio', e passando per quelle stesse zone che ti danno il benvenuto a Baltimora, Keith ha notato un cartello che denotava come, negli ultimi 13 giorni, non ci fosse stata alcuna spatatoria... ma non e' questa la Baltimora a cui penso: la mia rappresenta speranza, positività, umanità e compassione ed e' quella che mi porta a voler tornare volta dopo volta.

Durante il tragitto verso casa, ricordando bene di essermi spesso chiesta il motivo per la mancanza di arcobaleni dopo i numerosi temporali e tempeste estive che avvengono un

po`dappertutto, sono rimasta praticamente senza parole quando, all'improvviso, sono stata folgorata dalla bellezza di ben tre arcobaleni!

Non riesco a credere ai miei occhi!

Keith si sta abituando ai sempre piu`speciali eventi che accadono nella nostra vita, ma anche lui e`rimasto cosi`toccato da decidere di fermare l'auto e di uscire dall'autostrada per farmi ammirare lo spettacolo e per permettermi di scattare qualche foto.

Dei tre arcobaleni, due erano vivaci e molto presenti ed uno era in procinto di svanire, ma tutti e tre erano bellissimi!

Una volta tornata a casa, scrivendo il messaggio che Greenberg ha richiesto di mandargli, ho aggiunto le foto degli arcobaleni e gli ho spiegato di come cio` abbia concluso la mia bellissima giornata.

Ho pure ammesso di aver trovato la cosa cosi`inusuale da portarmi a pensare a qualcosa di "magico" e di intensamente profondo.

Ho ammesso che, vedendoli, ho pensato alle tre favolose persone che ho incontrato, Greenberg, Kerr e Maureen, e che hanno contribuito a rendere quella giornata davvero indimenticabile.

...I segni ci sono e continuano a presentarsi in moltissimi modi ed usando sia la bellezza della gente che della natura...

Un abbraccio a tutte,

con affetto

Angela