

16 Luglio, 2009

*Carissimi Amici,*

*spesso mi chiedo com'è possibile prestare troppa attenzione alla malattia con la quale vivo ogni giorno, se mi trovo ad essere sempre così felice...*

*Come posso prestare attenzione alla spasticità del mio collo, alla pesantezza delle mie gambe, al dolore che provo alla testa e alla schiena, quando l'unica cosa che voglio fare è sorridere?*

*Raccontarvi di com'è andata la mia giornata a Hopkins vi porterà a conoscere un po' di più quel mondo che, non troppo tempo fa, è entrato a far parte di questa mia nuova vita che viene affetta da sclerosi multipla.*

*Il tutto è iniziato con l'arrivare a Baltimora alla sera del martedì e, al mattino del giorno dopo, ero pronta per andare a ricevere la mia sesta infusione di Tysabri. Quando penso al fatto che sono già passati 6 mesi da quella prima infusione non troppo accettata dal mio corpo, mi sembra tutto così incredibile mi rendo conto di quanto veloce sta passando il tempo!*

*Alle 9 e mezza del mattino, come faccio qualche volta, sono andata a vedere Cara, la fisioterapista che si è occupata di me dopo la ricaduta dell'anno scorso e con la quale sono molto amica. Cara è una ragazza della mia età che ama molte delle cose che amo io come gli animali, la natura, la gente e i famosi arcobaleni che entrambe adoriamo! Dopo averle chiesto di scrivere nel diario che ho dedicato ai miei cari amici e che tengo con tanto amore dal 1995, abbiamo parlato per un po' di tempo e, dato che esso va sempre troppo in fretta, ho notato che ero in ritardo per andare al secondo appuntamento che avevo e che non aveva niente a che fare con l'infusione stessa.*

*Il secondo appuntamento sarebbe dovuto avvenire verso le 9 e 45, più o meno, e sarebbe stato con Jaqueline Redmond.*

*Jaqueline è la signora che lavora per l'Università di Hopkins e che si prende cura dei fondi che raccolgo e che vengono destinati alla ricerca per trovare una cura per la sclerosi, per la mielite trasversa e per tutte le altre rare malattie neurologiche che sono molto simili alle prime due.*

*Essendo un po' in ritardo, sono venuta a conoscenza che la signora se n'era dovuta andare per poter essere presente ad una riunione alla quale doveva partecipare ed io mi sono subito preoccupata e dispiaciuta moltissimo di aver causato un po' di confusione! Essendo sempre stata una persona molto puntuale (specialmente prima dell'arrivo della malattia) mi sono sentita davvero in colpa e mi sono ripromessa di scusarmi mille volte con lei appena finito di ricevere l'infusione.*

*Vi posso dire che il sentimento di dispiacere non è rimasto con me troppo a lungo e molto presto capirete il perché...*

*Entrata nella stanza dove vengono fatte le infusioni di Tysabri che si trova nel bel mezzo degli uffici dove dottori come Calabresi e Kerr accolgono i loro tanti pazienti, ho salutato allegramente Chad e mi sono presentata alle altre due persone che non avevo mai conosciuto prima e che si trovavano lì perché avevano cambiato il giorno della loro infusione.*

*Seduta sulla comoda sedia e pronta a ricevere l'ago che avrebbe permesso alla medicina di entrare nel mio corpo, mi è stata controllata la pressione e mentre ciò stava avvenendo, ho sentito un'infermiera annunciare quietamente all'altra le seguenti parole: "ho visto che c'è Dr. Greenberg in corridoio".*

*Letteralmente confusa e un po' scioccata, anche perché sono vittima di tanti problemi cognitivi, mi sono girata verso Keith e gli ho chiesto se avevo sentito bene.*

*Quando lui ha confermato la mia affermazione, mi sono velocemente tolta l'oggetto per controllare la pressione e, sotto sorpresa di tutti, sono "corsa" per andare in corridoio (a dire il vero, non credo di aver camminato così bene negli ultimi due anni come in quel momento!!!!!!!) e l'ho visto.*

*Dr. Greenberg era davvero lì, davanti a me!!!*

*L'ho salutato con la mano e con un grande sorriso e poi, non so neppure il perché, sono tornata nella stanza dell'infusioni ed ho annunciato a tutti che non avevo più bisogno di Tysabri perché Dr. Greenberg era tornato ed era presente e che non avrei avuto bisogno della medicina perché la felicità che stavo provando sarebbe stata la mia nuova terapia...*

*Sono uscita nuovamente dalla stanza mentre sentivo gli altri pazienti e le infermiere ridere e incitarmi di andare a parlargli (come se avessi bisogno di incitamento!!!) e sono arrivata nel corridoio dove si trovava lui.*

*Mi è venuto incontro con il suo grande e gentile sorriso e mi ha dato il grande e caldo abbraccio che offre a tutti i suoi pazienti.*

*Mi ha subito chiesto come stavo mentre io lo ringraziavo di tutti i messaggi che ancora mi scrive (l'ultimo dei quali ha pure tradotto in Italiano!) ed abbiamo iniziato a parlare un pochino prima che si avvicinasse il Dr. Calabresi.*

*Anche lui, a differenza dell'altra volta, mi ha offerto una grande abbraccio e mi ha salutato con un incerto e gentile "Ciao, come stai?" del tutto Italiano, al quale ho risposto con un "E tu non sapevi che lui conosce qualche parole di Italiano!! rivolto a Greenberg.*

*Ero così felice...ma così felice che se avessi avuto 300 denti, credo che li avrei mostrati tutti dato che era così grande il mio sorriso!*

*Quello era un mio sogno...e questo mio sogno si stava davvero avverando!*

*Appena tornata dall'ospedale quella prima volta dopo il mio primo attacco e dopo aver scoperto di essere malata di sclerosi multipla, ricordo ancora il momento in cui mi sono*

*detta che avrei dimostrato a me stessa che avrei creato nuovi sogni, che avrei trovato nuovi eroi, che avrei continuato a credere che è possibile trovare persone speciali, scienziati che hanno un cuore e che NON hanno paura di farlo conoscere agli altri. Quel sogno si stava nuovamente realizzando.*

*Greenberg è stato il primo scienziato che ha dimostrato di preoccuparsi nel vero senso della parola dei suoi pazienti e che ha fatto il possibile per farmi capire che non sono solo una paziente, ma una persona, una persona che soffre e che si merita la cura, la comprensione e il sostegno migliore possibile.*

*Ora e, nuovamente, vedevo che anche Calabresi è come lui e che non ha problemi a farti sentire a tuo agio, a farti sentire come un'amica e non un'estranea o un semplice paziente senza nome.*

*Ci siamo messi a parlare e a scherzare ed io ho sicuramente detto un paio di sciocchezze (ne sono quasi certa!) perché ero così felice e sorridente da non trovare un modo di fermare la bocca!!!*

*Ho ringraziato entrambi di tutto quello che fanno, ho ammesso di non voler prendere più Tysabri perché penso che, da questo momento in poi, starò bene perché la felicità diventerà la mia nuova terapia ed ho offerto di lavorare per Hopkins gratis anche a costo di fare qualunque cosa possibile... dato che non trovavamo molto che potessi fare nel campo scientifico, ho offerto di cucinare e loro hanno accettato volentieri continuando a scherzare e a farmi ridere!*

*Ho chiesto loro di fare una foto e poi ho dovuto lasciarli andare perché sapevo che dovevano correre a fare molte altre cose.*

*Ho scoperto che Greenberg era a Washington DC (la quale non è affatto lontana) ad una riunione con la FDA, cioè l'organizzazione americana del governo che tra le tante cose, studia, regola ed accetta medicine che verranno messe sul mercato.*

*Per poter fare esperimenti di diverso genere, gli scienziati devono chiedere il "permesso" all'FDA e presentare prove che essi valgano la pena venir studiati e che possano portare benefici all'uomo senza portare troppi rischi (o rischi che valgano la pena prendere!).*

*Trovandosi nella zona, Greenberg aveva deciso di passare all'Hopkins per salutare i colleghi e si era chiesto se vi avrebbe trovato anche me, dato che sapeva che vado fino a Baltimora a prendere Tysabri.*

*Il fatto di essere stata in ritardo, di aver speso più tempo a parlare con Cara e di non essere riuscita ad arrivare puntuale all'appuntamento con Jacqueline, ha reso tutto ciò possibile ed era per questo motivo che non ero poi troppo dispiaciuta di averla fatta aspettare!!!*

*Infatti, mentre ricevevo Tysabri e scherzavo con tutti gli altri pazienti, è arrivata Jackie ed ho potuto darle i fondi che io e Regina siamo riuscite a raccogliere negli ultimi due mesi.*

*Dato che do supporto anche alla ricerca fatta da Greenberg, cerco di bilanciare la quota tra i due, anche se è Calabresi colui che ha la maggioranza dei fondi che ho raccolto prima di venire a conoscenza della partenza di Greenberg.*

*Quando Jackie mi ha chiesto se sono stata parte di altre presentazioni mediche e se sono stata io a parlare, mi è venuto in mente di come lei aveva pensato che avessi fatto un ottimo lavoro e di come si era aspettata che iniziassi a farlo professionalmente. Le ho spiegato che non ci avevo pensato proprio e che il lavoro che sto facendo con il sito, la raccolta fondi e con l'awareness della malattia mediante i video che metto su YouTube, sta prendendo tutto il mio tempo, così tanto da avere difficoltà a trovare il momento giusto per fare gli esercizi di cui ho bisogno per tenermi in forma!*

*L'infusione è andata benissimo e non le ho, nuovamente, prestato poi molta attenzione perché, grazie all'aiuto di tutti coloro che erano presenti nella stanza, non ho fatto che rivivere la scena in cui mi ero alzata di corsa per andare a vedere Greenberg e tutti si sono chiesti cosa avrei fatto se avessi avuto la flebo dentro al braccio!!!!*

*A dire il vero, sapendo come sono fatta, credo che avrei preso il tutto e mi sarei messa a camminare e a cercare il dottore lo stesso!*

*Coloro che erano presenti in quella stanza mi ricordano sempre il motivo per il quale sto prendendo Tysabri.*

*Certo, la gran parte dei presenti ha la malattia da molti anni e nessuno ha il tipo di lesioni che ho io o la velocità con la quale la sclerosi si sta muovendo, ma essi sono coloro che mi mostrano che non è possibile rimandare l'unico trattamento che mi è rimasto senza fare da cavia e senza essere parte di un futuro ancora più incerto di quello in cui mi trovo già ora.*

*Vedere quelle persone mi ricorda il perché sto prendendo Tysabri.*

*E parlo di vederle soltanto e non di parlare con loro perché, se non le vedeste, nessuno potrebbe dire che sono malate perché i loro cuori, il loro umore e i loro atteggiamenti verso la vita e verso la malattia sono del tutto positivi e realisti allo stesso tempo!*

*Dopo il solito viaggio di 4 ore e mezza e dopo essere arrivata a casa dopo cena, sono passata a scrivere sia a Dr. Greenberg che a Calabresi e, a quest'ultimo, dato che non lo aveva mai visto prima, ho mandato il video che si può vedere sulla prima pagina del mio sito e che avevo creato lo scorso Dicembre.*

*Questa mattina, ho ricevuto una sua risposta dove mi dice che il video gli è piaciuto tanto e dove ammette nuovamente che Tysabri è la migliore medicina che abbiamo per cercare di rallentare la mia sclerosi e che, se potesse, mi darebbe quel qualcosa di naturale che sogno tanto di poter prendere...*

*Ha ammesso di avere tanta paura che, se smettessi di prendere Tysabri, finirei per peggiorare e che non avrei modo di fermare più la malattia.*

*Il fatto che ha usato la parola "paura" mi ha toccato molto perché ha mostrato nuovamente il lato umano del suo essere... I termini scientifici vengono sempre lasciati negli auditoriums con questi scienziati e non vengono usati durante le conversazioni con i loro pazienti.*

*E tanti e diversi sono i modi in cui questi scienziati lavorano.*

*Oggi ho pure scoperto che Peter Calabresi giungera`alla vetta del Monte Adams nel mese di Agosto per portare attenzione alla malattia e per raccogliere fondi per la ricerca. Dopo aver fatto una donazione al suo progetto, ho mandato questo link a tutti coloro che conosco e, per adesso, solo uno dei miei amici ha fatto una donazione, ma conto e spero che molti altri si aggiungeranno alla lista.*

<http://www.active.com/donate/cure4ms/johnshopkins>

*Ebbene, credo che questo sia stato il modo migliore per celebrare i 6 mesi passati a prendere Tysabri.*

*E` stato il modo perfetto per celebrare questo grande passo e non credo che potrebbero esserci state persone migliori con le quali passarlo!*

*Non credo che sia possibile concentrarsi sui sintomi, sui dolori o sulle tante domande a cui so di non poter dare risposta, mentre ho tante belle cose a cui pensare!*

*Un abbraccio a tutti,*

*con affetto*

*Angela*