

11 Luglio 2008

Carissime amiche,

vi scrivo con un po' di ritardo a causa di molte ragioni, ma vi posso dire che sono tornata a casa da Pittsburgh due giorni prima del previsto a causa di problemi di salute. Dato che non voglio iniziare il resoconto parlando di questo, preferisco iniziare raccontandovi riguardo alle mie ultime e piacevoli novità.

Inizio con il dirvi che sono riuscita a raggiungere e a superare i famosi 15,000 dollari arrivando ad un esatto totale di 15,139.

Cio' è successo non solo grazie ad Irina, una mia amica tedesca che ha comprato varie scatole dei miei biglietti sia per se stessa che per la sua famiglia, ma anche grazie ad ulteriori donazioni provenienti dall'Italia, alcune offerte da un signore che è sempre nelle mie preghiere e nei miei pensieri quotidiani e da Maria Grazia e da Deborah, le quali sono diventate grandi sostenitrici del mio progetto.

Grazie a tutti loro, potrò nuovamente spedire un assegno a Dr. Greenberg, ma aspetterò di farlo dopo il ritorno dal simposio di Seattle.

Grazie all'interesse e all'aiuto di Irina, posso aggiungere la Germania ai paesi europei che hanno ricevuto i miei biglietti (sono arrivata ad un totale di 6) ma spero e conto di aggiungervi altri con il passare del tempo.

Miriam, un'altra cara amica tedesca che conosco da ben 14 anni, mi ha contattato offrendosi di aiutarmi e spero che il suo ordine possa aggiungersi a quello di tutti coloro che hanno deciso di far parte di questo progetto e di dare supporto alla ricerca.

In quanto al simposio medico che si terrà a Seattle dal 16 al 18 di Luglio, posso dirvi che non vi potrò andare per varie ragioni, alcune delle quali hanno a che fare con il mio attuale stato di salute.

Anche se parteciparvi era qualcosa a cui aspiravo molto, ho sentito, fin dall'inizio, che non era il momento giusto per farlo.

Sono certamente molto dispiaciuta di non poter essere presente ad esso e conto i giorni che mi dividono dal poter guardare il tutto sull'internet, ma questa delusione non mi fa dimenticare tutto ciò che ho avuto l'opportunità di fare quest'anno e continuo a sentirmi veramente fortunata ad aver potuto viaggiare così tanto e di essere potuta ritornare in Italia a rivedere tutte voi.

Varie sono le ragioni per le quali mi sarà impossibile andare a Seattle ed una ha a che fare con il mio stato di salute.

Ora sembra che sia nuovamente arrivato il tempo di dedicare tutta la mia attenzione ad essa in modo da cercare di comprendere cosa mi sta succedendo in questo periodo...dato che mi trovo nuovamente nel bel mezzo di un attacco.

Come sapete, mercoledì` due Luglio, verso il tardo pomeriggio, io e Keith abbiamo lasciato la nostra casa per iniziare il lungo viaggio verso la grande città di Pittsburgh che si trova, proprio come la famosa Philadelphia, nello stato della Pennsylvania. Anche se viene naturale pensare che una delle due sia la capitale dello stato, posso dirvi che non è così` e che questo titolo viene occupato dalla località di Harrisburg, una città che ho visitato molti anni fa e che ha un Campidoglio molto bello. Dato che la Pennsylvania mi piace molto, tornarvi è sempre un piacere e vedo che c'è ancora moltissimo da scoprire nonostante le numerose gite che ho fatto in passato.

Dato che ci vogliono ben 7 ore di autostrada per giungere a Pittsburgh, abbiamo deciso di fermarci per la notte a metà` strada e siamo arrivati a destinazione al mattino del giorno dopo.

Dato che questa gita è stata decisa per celebrare il 4 di Luglio, festa dell'Indipendenza Americana, siamo stati felici di scoprire che, anche quest'anno, Keith aveva due giorni liberi insieme all'intero fine settimana ed abbiamo pensato che ciò fosse abbastanza per capire come la città di Pittsburgh celebra questa festa.

Come mi sono ripromessa tanti anni fa, uno dei miei piaceri più grandi è quello di scoprire il modo in cui le diverse città americane celebrano il 4 di Luglio e, dopo averlo visto in luoghi come Washington DC, Baltimora, Philadelphia, la stessa città di New York, varie città dello stato del Massachusetts, di New York e del Connecticut, quest'anno è stata la volta di Pittsburgh.

La città ha una posizione molto particolare, trovandosi in una grande pianura circondata da piccole montagne e trovandosi al punto di incrocio di tre fiumi diversi. Il centro della città è a due passi da essi e le viste che si hanno in quella zona ti permettono di capirne la bellezza.

Numerosissimi sono i ponti dipinti dei colori più svariati e tanti sono i grattacieli presenti, ma pochi sono quelli che hanno uno stile del tutto particolare.

Le strade sono ampie e pulite e varie sono le zone dedicate alla natura, ma non avendo potuto visitare tutta la città, non posso dire di aver visto molto verde.

Ci sono vari parchi, uno nel bel mezzo dei grattacieli ricchi di uffici e di ristoranti, ed uno enorme che circonda una grande fontana sul punto di incontro tra i tre fiumi. Questo si chiama Point State Park ed è sede di numerosissimi eventi e celebrazioni.

Al mattino del 3 di Luglio, anche se non mi sentivo molto bene ed avevo già notato l'arrivo di diversi e nuovissimi sintomi, ho iniziato la giornata cercando di fare del meglio per occuparla con momenti piacevoli.

Abbiamo camminato molto per diverse zone nella città e, nonostante la poca pioggia che cadeva, ho notato come molte persone dall'aspetto professionale popolavano la zona finanziaria di essa e di come molte persone presentavano problemi nel camminare come me.

Con il passare del tempo, i vari sintomi che avevo accennato prima, sono riusciti a farsi piu`forti e piu`prominenti, rendendomi le cose un po` piu`difficili.

Non solo non riuscivo a stare in piedi senza muovermi per molto tempo, ma la parte destra del corpo, quella parte ancora non toccata dalla sclerosi e ancora del tutto perfettamente funzionante, stava iniziando a preoccuparmi non poco.

La coscia destra, la quale e` centro dei miei esercizi di ginnastica mattinieri e la quale ha un forte muscolo all'interno, trovandosi in particolari posizioni, lanciava forte scosse elettriche che mi passavano attraverso la spina dorsale arrivando poi alla testa, la quale prendeva, a sua volta, a fare male.

Nel corso di poche ore, l'intera gamba aveva il potere di creare queste scosse, rendendo il camminare non piu`piacevole.

Sapendo bene come questi sintomi potessero essere solo passeggeri, ho continuato a fare del mio meglio per gioire della giornata e sono andata a cena in un ristorante che appartiene ad una chef famosa che si chiama Lidia, che e` nata in Istria e che si reputa del tutto italiana.

Ha vari ristoranti costosi nella citta` di New York, presenta uno show alla televisione ed ha pubblicato vari libri di cucina, prendendo sempre spunto dalle nostre ricette italiane, alcune delle quali sono friulane.

L'ambiente e` davvero bello e moderno e caldo nei suoi colori autunnali, ma il cibo mi ha deluso non poco.

Anche se il trio di pasta era abbastanza buono, il frico che avevo ordinato non ricordava niente di cio` a cui ero abituata crescendo in Friuli.

Questo era così ripieno di roba da non farti neppure sentire il sapore del Montasio... che credo non ci fosse neppure!

Il formaggio era ripieno di peperoni e di una salsiccia che avrebbe dovuto ricordarmi la luganega, ma che non me la ricordava proprio!

Quindi, per l'ambiente e il servizio, non ho altro che complimenti da fare, ma riguardo al cibo provato, direi che non e` ne` autentico ne` troppo buono.

Il ristorante si trova in una zona che si chiama The Strip e che ha diversi altri ristoranti presenti.

Stanca ed affaticata come non mi sento mai, a parte durante gli attacchi veri e propri, mi sono addormentata in poco tempo, ma non prima di sentire le scosse che ho iniziato a conoscere quello stesso pomeriggio...

Il mattino dopo, 4 Luglio, dato che piovigginava un po`, abbiamo deciso di andare a visitare il Science Center della citta` che si chiama Carnegie e che si trova un po` fuori dal centro di essa, ma comunque molto vicino al gruppo di attivita` sia sportive che artistiche.

Infatti, nel giro di pochi blocchi, ci sono ben tre diversi stadi, uno addetto all'hockey, uno per le partite di baseball ed uno per il football.

Tutti hanno l'aspetto nuovo e moderno e sono grandi, ma non quanto mi sarei aspettata da una città così grande.

In quanto al centro della scienza, ho presto scoperto che esso era più per bambini che per adulti e ciò ha fatto divertire molto Keith mentre io ho provato interesse nell'ascoltare e nel partecipare ad un programma di astrologia.

Un'altra zona che mi è piaciuta molto è stata quella che ha rappresentato la vecchia Pittsburgh in miniatura, con la presenza di treni, barche, persone, mongolfiere ed automobili che si muovevano a ritmo.

La zona occupa un'enorme stanza e viene controllata e presentata da due signori di una certa età, appassionati di antichità e della storia della città.

Ti accolgono con un sorriso, ti invitano a firmare nel libro dedicato ai visitatori, ti raccontano la storia della città di Pittsburgh e della creazione di questo grande mondo in miniatura.

Dopo aver passato più di tre ore all'interno del centro della scienza, siamo andati a passeggiare all'aperto, arrivando al parco che si trova non troppo lontano da esso e che si affaccia, come lo stesso centro, sull'acqua dei tre fiumi.

Siamo stati fortunati perché non ha mai piovuto mentre camminavamo e non ha neppure fatto troppo caldo.

Ho tentato di camminare e credo di averlo fatto parecchio e sono riuscita a resistere fino al momento più importante dell'intera serata: la celebrazione della festa americana con i fuochi artificiali.

Abbiamo trovato la posizione perfetta che si trovava su un molo da dove tutte le navette dedicate ai tour dei fiumi e della città di Pittsburgh partivano e, dato che tutte queste erano pronte a far ammirare i fuochi a tutti i visitatori, erano tutte via e il molo era libero per coloro che, dopo aver pagato solo 5 dollari, potevano sedersi ed avere la vista migliore su di essi.

La zona era tranquilla, non troppo affollata ed ho potuto stare seduta su una panchina ad aspettare il grande momento.

Eravamo a due passi dall'acqua e le viste a noi offerte erano magnifiche.

La musica era bella e patriottica e le presentazioni dei fuochi artificiali erano perfetti non solo nei colori e nelle forme, ma pure nel metodo che avevano di seguire il corso delle diverse canzoni.

Lo show è durato mezz'ora ed è finito con il tipico e forte gruppo di esplosioni caratteristiche, rumorosissime e bellissime!

La città, per quanto super popolata, era tranquilla e, a parte il tanto traffico, non ci ha fatto aspettare tanto per poter tornare all'hotel.

In poche parole, posso dire di essere felicissima di aver avuto questa opportunità nonostante il dolore che provavo e il giorno dopo ho cercato di continuare a vivere il più possibile e l'ho fatto andando al Giardino Botanico della città che si chiama Phipps e che è abbastanza grande e che offre molte zone da ammirare.

Mentre non mi ha meravigliato con il tipo o la quantità di fiori presenti all'esterno, la cosa che ho amato di più è stato trovarmi in una grande stanza ricca di farfalle che ci volavano intorno... Era bellissimo trovarsi circondate da queste farfalle e sapere di poter venir toccate dalle loro leggere, coloratissime e leggere ali!

Molte delle zone del conservatorio erano interessanti, ma quella con le farfalle non verrà mai dimenticata.

Dopo aver visto il giardino, dato il fatto che non camminavo affatto bene, abbiamo deciso di prendere la via del ritorno...

Ed ora eccomi qui a scrivervi alla veloce per dirvi che sto male e che mi trovo nel mezzo di un ennesimo attacco.

Dato che sto male, dato che è arrivata la mia cara amica Deborah, che sono andata a fare una nuova risonanza e a farmi controllare a Yale, non riesco a scrivervi di più in questo momento.

Sappiate solo che ho scoperto di non avere nuove lesioni, ma che sono quelle che ho già ad essersi "risvegliate" e ad avermi causato questo ultimo attacco.

I sintomi sono nuovi e forti. La testa mi duole tantissimo, le gambe sono entrambe deboli e, per poterle usare, sono tornata ad usare il bastone e il girello e le braccia e le mani stanno entrambe perdendo la sensibilità.

Sto cercando di fare del mio meglio per continuare a fare il più possibile e, dopo la cena semplice che ho preparato per dare il benvenuto a Deborah, sono stata in grado di fare altre cose, ma lei è stata, ed è, certamente di aiuto.

Mi sento ovviamente molto in colpa di averla qui e di non poterla intrattenere nel modo giusto, nel modo fatto negli anni passati, ma so di non poterlo fare bene nel mezzo di un attacco del genere.

Domani mattina inizierò la terapia di 5 giorni di steroidi, questa volta a casa, e spero che questa funzionerà e che mi permetterà di ritornare al normale al più presto in modo da permettermi di fare di più anche con Deborah.

La dottoressa di Yale vorrebbe che cambiassi medicina e che prendessi la famosa Tysabri e sono stata pure in contatto con il dolcissimo Greenberg, il quale mi ha fatto piangere di gratitudine mentre leggevo le sue parole di incoraggiamento e di ammirazione che dice di provare nei miei confronti.

Mi ha scritto vari e-mails oggi e apprezzo molto il suo gesto soprattutto sapendo che domani partita per andare a Seattle, dove si terrà il simposio di medicina a cui speravo tanto di partecipare.

Il cd della mia risonanza gli è stato già spedito questa mattina insieme ad ulteriori fondi, ma non credo che avrà la possibilità di guardarlo fino al suo ritorno da Seattle.

.....

Purtroppo, i cinque giorni di steroidi hanno peggiorato le cose e mi trovo nel mezzo di una situazione alquanto difficile.

Il dolore alla testa è così forte e così ricco di scosse elettriche da non permettermi di alzarmi dal letto.

Nonostante la mia avversione alle medicine, comprendendo il bisogno di alleggerire tale dolore, mi trovo a prendere Tylenol con codine e Lamictol, che mi aiuta a sopportare le scosse elettriche cerebrali.

Anche fisicamente, il mio corpo è peggiorato.

Devo usare l'aiuto di mio marito per potermi spostare o muovere in genere.

Non ho alcun controllo sulla gamba destra e non riesco a piegare più la caviglia o a provare sensazioni su di essa, sul braccio e sulla mano destra.

Quando mi muovo senza l'aiuto di Keith, uso goffamente il girello e, riguardo al braccio, ebbene, quello è completamente fuori uso, specialmente la mano, la quale non risponde ai miei comandi e riposa tranquillamente inerme a lato del mio corpo.

Dato il vistoso peggioramento, la dottoressa di Yale ha voluto che aggiungessi altri tre giorni di steroidi ai cinque appena finiti e, dato che neanche questi hanno portato ad alcun miglioramento, sia il dottor Greenberg che la neurologa di Yale hanno deciso di farmi ricevere cinque giorni di plasmapheresis (cioè della pulizia del sangue che avviene tirando via il mio plasma e gli anticorpi nocivi al mio organismo e riponendo nuovo e "pulito" plasma che prende il posto di quello vecchio).

Anche se non ero convinta che sarebbe avvenuto, nonostante l'intenso uso delle mie povere vene, sono riuscita a completare l'intero corso di terapia, il quale ha iniziato a farmi sentire meglio e a farmi riprendere, nel giro di qualche giorno, il movimento della caviglia e del piede destro.

Anche se il mio corpo ha dovuto passare molto nelle ultime settimane e anche se è solo ora, giorno 8 Ottobre, che aggiungo queste notizie al mio resoconto (durante l'attacco potevo usare solo un dito per scrivere i miei amici altamente preoccupati per me) posso dire di aver ripreso completo uso e completo movimento di tutto ciò che avevo prima dell'arrivo di esso.

Ho ancora qualche problema a camminare bene, ma ciò mi è stato lasciato dal secondo attacco e non tanto da quest'ultimo.

Posso nuovamente usare le mie dita e le mie mani (anche se la mano destra ha perso, in parte, il senso del tatto) e posso muovermi e fare esercizio fisico come facevo in passato.

Ovviamente, come avviene sempre dopo aver ascoltato i dottori e dopo aver passato mesi del genere, mi reputo altamente fortunata di aver superato un altro attacco in questa maniera e di aver riottenuto ciò che avevo temporaneamente perso.

Sono gli stessi dottori a non comprendere tutto ciò, specialmente quando si trovano di fronte alle tante risonanze che mostrano le grandi e numerose lesioni presenti nel mio cervello.

Mi viene naturale, quindi, ringraziare il Signore e la mia buona stella! per permettermi di riprendermi in questo modo e di poter usufruire dell'aiuto favoloso di infermiere e di terapeuti, i quali si sono presi ottima cura di me all'Istituto Kennedy Krieger.

Alla prossima...

con affetto

Angela