

il mondo di suk

GIUGNO 2020 - ANNO XII n. 45

MAGAZINE attualità & cultura



Malati rari Fantasmi d'Italia

il mondo di suk

Indifferenza & pregiudizi

di **Donatella Gallone**

Come sulla luna. Il lockdown da Covid ci ha lanciati con la navicella spaziale della paura in una dimensione surreale fatta di spazi circoscritti, strade silenziose e rissosi dibattiti televisivi.

continua a pagina 2

Tania Sabatino

Un portale per integrare

a pagina 3

Valeria Pace

Gli equilibristi danno speranza

a pagina 7

Tania Sabatino

Adrenoleucodistrofia, attenzione ai caregiver

a pagina 5

Federica Pace

Odio la Gne ma lei ride

a pagina 8

Indifferenza & pregiudizi

di **Donatella Gallone**

segue dalla prima pagina

Questi ultimi ci hanno tenuto incollati allo schermo delle nostre televisioni per ascoltare oracoli della scienza molto ben impostati nel loro ruolo, infastiditi parecchio se le loro sentenze venivano confutate da qualcuno che non faceva parte di quell'Olimpo creato dai mass media. Star di un'informazione sommaria, frammentaria, stereotipata. Con salotti virtualmente affollati dai soliti volti, maschili e femminili, evidentemente compiaciuti di sentirsi sotto i riflettori.

Sulle persone affette da malattie rare, però, si è inspessita quella coltre oscura che già le avvolge in tempi di "normale egoismo". Pochissime parole su di loro in tanto ciarpame di divulgazione a tratti anche intimidatoria, relativa al contagio da virus.

Pazienti invisibili, ingoiati dall'abisso dell'indifferenza. E proprio a questi pazienti e a quanti cercano di alleggerire la loro vita fatta di angosce e ostacoli quotidiani diamo la parola nel nuovo numero del nostro magazine.

Ci raccontano difficoltà e speranze e soprattutto la loro volontà di non farsi travolgere dall'onda della sofferenza. E della disperazione.

Malattie rare. Una combinazione linguistica che spaventa. Quindi, rimuovere diventa più facile che approfondire. Un universo dove la tenacia delle famiglie è affiancata dalla determinazione di alcune associazioni ma lo Stato non c'è, scrolla le spalle troppo impegnato nelle beghe politiche che trasformano Camera e Senato in teatro d'insulti reciproci, tra maggioranza e opposizione.

In Spagna, la regina Letizia che ha portato con sé, nella monarchia, anche il suo bagaglio culturale di giornalista, è molto attenta all'universo delle malattie rare con un forte impegno per alleviare le problematiche che lo contraddistinguono.

In Italia, l'improvvisazione guida una classe dirigente simile a una compagnia di giro che ha



rinunciato dall'inizio ad assumersi responsabilità della vita economica, sociale e politica del Paese. E che frequentemente scivola verso un burrone d'inconsapevolezza e ignoranza. Senza mai correre ai ripari.

Parlare di una realtà ignorata, significa toglierle quel velo di pregiudizi che tende a occultarla, distanziandosene e rendendola una "non realtà". Per esempio, Eros non abita nelle case di chi ha disabilità... Ma chi lo ha detto che persone con disabilità non abbiano diritto a un percorso erotico e affettivo? Se ne parla in queste pagine che vogliono farvi entrare in un pianeta di grande bellezza. Dove a colorare le giornate sono sentimenti, passioni, generosità. Per proteggere anima e corpo.

Nella foto di copertina, caregiver insieme, uniti per i malati rari.

Qui sopra, la silhouette di una donna,

confinata nell'oscurità

come chi convive con malattie misconosciute

Un portale per aiutare chi convive con malattie misconosciute

di Tania Sabatino*



Il portale Malati rari (<https://live.malati-rari.it/it/>) con il suo servizio di videoconsulenza, come spiega il Direttivo Federazione Uniamo FIMR, nasce da un progetto presentato dalla Federazione Uniamo Federazione Italiana Malattie Rare onlus (www.uniamo.org) in risposta al Bando Digital for Social della Fondazione Vodafone che, nella fase iniziale, ne ha co-finanziato la realizzazione, mentre in questo momento i costi di gestione sono sostenuti dalla Federazione.

Attraverso questo progetto, come spiegano i responsabili, Uniamo intende rispondere a un bisogno emerso attraverso diverse ricerche nel settore delle malattie rare: quello di ottenere informazioni ritenute di interesse, e quindi mirate, validate e aggiornate. A questo aspetto, si aggiunge quello relativo alla possibilità di confronto con quelli che potremmo definire come compagni di viaggio, persone con analoghe esperienze ed operatori qualificati, un confronto reso disponibile in tempi rapidi.

TUTELARE LE PERSONE

«L'innovativa piattaforma web sviluppata - spiega il Direttivo Federazione Uniamo FIMR -

permette a tutte le persone con malattia rara o con un sospetto di malattia rara di raggiungere e dialogare comodamente da casa propria, attraverso un sistema di videoconferenza, con una rete di consulenti di diversi ambiti certificati da Uniamo, rappresentanti associativi delle persone affette da malattie rare, persone affette da malattie rare, familiari, persone che hanno già affrontato l'esperienza di vivere con una malattia rara e che, condividendo la loro esperienza, possono aiutare chi è all'inizio del percorso».

In dialogo e in confronto reciproco, dunque, a configurare una comunità di supporto, in grado di sostenere chi è in vari punti del cammino, promuovendo e agevolandone l'accesso, vi sono: psicologi e consulenti, personale amministrativo, rappresentanti associativi delle persone affette da malattie rare, persone affette da malattie rare, familiari, persone che hanno già affrontato l'esperienza di vivere con una malattia rara ed ePag (european Patient advocacy groups), rappresentanti dei pazienti delle reti di riferimento europee (ERN European Reference Networks).

continua a pagina 4



segue da pagina 3

PROMOZIONE DEI DIRITTI

La piattaforma Malati Rari si inserisce nell'ambito delle iniziative promosse da Uniamo, in linea con la sua mission, per migliorare la qualità di vita delle persone affette da malattie rare e delle loro famiglie. La Federazione, inoltre, come ricorda il direttivo, svolge attività di advocacy per la tutela e la promozione dei diritti negli ambiti relativi a: ricerca, bioetica, politiche sanitarie e socio-assistenziali.

Attività svolte non solo a livello nazionale ma anche in ambito europeo, in qualità di Alleanza Nazionale di EURORDIS-Rare Disease Europe.

Tanti i progetti e gli obiettivi in corso, in evoluzione e che si profilano all'orizzonte, all'insegna dell'impegno, della condivisione e della speranza. Centrali: tutela dei diritti esigibili; orientamento e consulenza; sostegno psicologico; integrazione tra assistenza sanitaria e sociale; formazione di caregiver e volontari rispetto agli specifici bisogni dei malati rari; focus group e tavoli di lavoro, che coinvolgano i vari stakeholder, tra mondo istituzionale, uni-

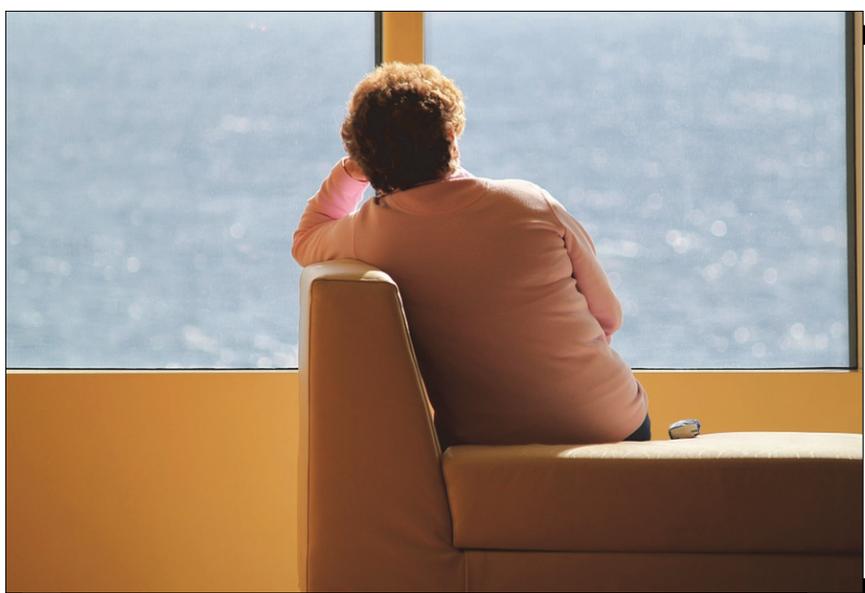
verso delle aziende e microcosmo delle associazioni, per formulare proposte di legge tematiche ed emendamenti a quelle esistenti; promozione di iniziative sperimentali di sensibilizzazione nelle scuole; sostegno a processi di presa di consapevolezza circa il ruolo svolto dalle biotecnologie; contributo alla nascita di biobanche, attraverso la creazione di documenti da mettere a disposizione della comunità scientifica.

INFORMAZIONE E ORIENTAMENTO

«In particolare – continua il Direttivo Federazione Uniamo FIMR – puntiamo a implementare il servizio di ascolto, informazione e orientamento Saio in Rete grazie al potenziamento di un'introduzione alla consultazione psicologica. Poi c'è il progetto IntegRare, nato nel 2019, co-finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, in partenariato con le associazioni ABC Cri du Chat, AIDEL 2, AISAC, Mitocon-Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali Onlus. Ed ancora la partecipazione al gruppo di lavoro, promosso dall'Istituto Superiore di Sanità, su Covid-19 e malattie rare. Il progetto MonitoRare, concepito

in concomitanza con la stesura del primo Piano Nazionale Malattie Rare e per il monitoraggio dei suoi adempimenti. La collaborazione con Assobiotec da una parte e con il circuito delle biobanche pubbliche, ELSI di BBMRI, dall'altra».

**sociologa, giornalista e addetta stampa Aiald*



In foto, immagini dal portale. Qui a fianco, la solitudine femminile di fronte all'imponderabile

Adrenoleucodistrofia, attenzione ai caregiver



Michele è un bambino di Rimini: verso i sette anni ha cominciato a scrivere fuori dal rigo del suo quaderno a scuola... a distrarsi. Poi, dopo qualche mese, è arrivata la progressiva perdita dell'equilibrio e le parole sono andate via via svanendo...

Poi ci sono Lorenzo, Francesco, oggi in stato di ridotta coscienza... da loro ha inizio tutta la storia dell'Associazione Italiana Adrenoleucodistrofia, presieduta da Valentina Fasano. Forse avrebbero potuto avere una vita diversa, se la diagnosi fosse arrivata in tempo.

E, invece, oggi queste persone non parlano, non vedono, non si muovono, non si alimentano, se non per via enterale. Nonostante tanti passi avanti e tanti sforzi, sussiste un vuoto di conoscenza diagnostica e assistenziale per l'Adrenoleucodistrofia.

PATOLOGIA TRASMESSA DALLE MAMME

L'Adrenoleucodistrofia è una patologia X legata, trasmessa cioè dalle madri portatrici ai figli maschi (gli uomini affetti trasmettono solo lo stato di portatrice alle femmine, che tuttavia svilupperanno, nella maggioranza dei casi, neuropatie in età avanzata). L'Ald ha un'incidenza di 1 su 15-17mila nuovi nati, con un incremento atteso di 35-40 casi all'anno. I casi diagnosticati sono tra i 200 e i 300, ma si stima che ben 3500-4000 persone ne siano affette. Un recente studio dell'Università del Minnesota parla, però, di numeri 5 volte più alti di quelli attualmente ipotizzati.

MUTAZIONI DEL GENE

«È una malattia – sottolinea Valentina Fasano – per la quale si contano più di 900 mutazioni del gene ABCD1, senza correlazione genotipo-

fenotipo, con grande eterogeneità nell'espressione clinica e differenti età di esordio della sintomatologia».

Proprio per permettere che l'adrenoleucodistrofia possa soddisfare appieno i criteri di Wilson e Jungner e rientrare nel gruppo di malattie, altamente invalidanti, individuabili tempestivamente alla nascita tramite un semplice prelievo di sangue dal tallone del neonato, è allo studio un progetto pilota coordinato da Giancarlo La Marca, presidente della Simmesn (Società Italiana per lo studio dei disordini metabolici e lo screening neonatale) e direttore del Laboratorio di screening neonatale, chimica clinica e farmacologia dell'ospedale pediatrico Meyer di Firenze e dal suo team di ricerca.

EMERGENZA SOCIALE

«Il possibile ampliamento dello screening neonatale – spiega la presidente – potrebbe includere anche l'adrenoleucodistrofia. Questo vorrebbe dire potersi valere di una diagnosi precoce e accedere ad adeguati trattamenti nella cosiddetta finestra pre-sintomatica, importantissima per questo tipo di patologie. Una tempestività che consentirebbe di rendere concretamente attuabile il concetto di equità. Un altro tema centrale, per assicurare un'equità di trattamento, è quello relativo alla condizione dei caregiver, che spesso sono donne, mamme che rinunciano a tutto per accudire i propri figli. Una situazione che oggi rappresenta una vera e propria emergenza sociale perché queste donne sono troppo assorbite dal loro ruolo e sono troppo stanche per far sentire la loro voce. Ecco perché dobbiamo fare tutto il possibile per entrare tra le mura domestiche, offrendo loro un adeguato sostegno».

continua a pagina 6

segue da pagina 5

IL RUOLO DEI FAMILIARI

Nell'accudimento di chi è stato colpito da questa terribile malattia, di origine genetica e metabolica, un ruolo fondamentale è svolto, dunque, proprio dai familiari-caregiver, che versano in una condizione di particolare fragilità. Infatti, in base ai risultati di alcune ricerche di settore, la privazione di sonno, gli sforzi da movimentazione di carichi, le continue condizioni di emergenza e stress e l'annullamento della percezione dei propri bisogni espongono a: demenza precoce, disturbi psichiatrici, obesità e diabete, infarto, infertilità, malformazioni fetali, dolori cronici, ernie e artrosi della colonna, deformazioni e degenerazioni muscolo-scheletriche degli arti, E ancora: disordine da stress post-traumatico, disturbi dell'umore, disturbi alimentari, neoplasie, disturbi cardiovascolari, ipertensione, disturbi gastrici, immunodeficienza, gravi rischi legati a patologie non curate, influenza, polmoniti, stili di vita insalubri.



cate, e spese più ampie ed incompressibili, sembrerebbe determinare condizioni di vita molto disagiate per questi nuclei familiari. Alle minori possibilità di guadagno parrebbe accompagnarsi, poi, un problema di dimensioni ancora maggiori: la cosiddetta povertà mascherata, come viene definita dallo studioso Raffaello Belli, autore del libro *Vivere Uguali*. Disabili e compartecipazione al costo delle prestazioni.

SMART WORKING

Infatti, l'ammontare di risorse necessario ad assicurare uno standard di vita dignitoso alle persone senza disabilità potrebbe risultare non sufficiente per una persona disabile, soprattutto in condizioni di non autosufficienza, in relazione ai costi più elevati necessari ad affrontare le difficoltà di gestione incontrate nella vita quotidiana.

Tenendo conto degli scenari fin qui delineati, le modalità di lavoro proprie dello smart working, cui si è ricorsi necessariamente, in molti settori di attività, in questo periodo di quarantena, cominciando così a creare validi e solidi presupposti per un suo uso più ampio su larga scala, potrebbe risolvere una serie di problemi di carattere logistico che molte persone con disabilità, soprattutto quelle con gravi limitazioni fisiche, sono costrette ad affrontare.

Vantaggi potenziali si registrano anche sul versante dei familiari-caregiver, che potrebbero, finalmente, avere un'opportunità, concretamente attuabile, di poter assistere la persona con gravi limitazioni, senza dover necessariamente rinunciare al proprio lavoro. Possibilità resa attuabile attraverso il ricorso alle piattaforme informatiche e a una maggiore flessibilità negli orari. Grazie a un orientamento che valorizza il rendimento della persona in sé e gli obiettivi da raggiungere rispetto alla presenza fisica costante sui luoghi di lavoro o comunque all'utilizzo di una postazione, fissa e all'osservanza di orari rigidi, com'è ancora, invece, nel remote working (lavoro da remoto).

ta.sa.



MISCELA ESPLOSIVA

A causa di carenze strutturali nei servizi istituzionali, uno o più familiari spesso sono costretti ad abbandonare il lavoro per poter accudire un proprio familiare, tanto più se in condizione di non autosufficienza, assumendo, a tutti gli effetti, il ruolo di caregiver.

Questi familiari si trovano così a gestire prestazioni e costi che ricadono, in larga parte, sulle spalle della famiglia e della stessa persona con disabilità.

Per la quasi totale impossibilità di conciliare lavoro e attività di cura, dunque, nelle famiglie in cui vive un figlio o un congiunto con disabilità, solo una minoranza ricopre una posizione di vertice, o anche solo intermedia, nella piramide delle posizioni lavorative possibili. Molti, giocoforza, si collocano in basso e risulta più alto il rischio, attuale e potenziale, di disoccupazione.

La miscela esplosiva tra redditi tendenzialmente più bassi, legati a mansioni meno qualifi-

Nelle immagini, Valentina Fasano, presidente dell'Associazione Italiana Adrenoleucodistrofia e momenti di gioia e assistenza che fanno parte di questa realtà

Quegli equilibristi che danno forza e speranza



di Valeria Pace*

Gli equilibristi hibm è un'associazione no profit nata con l'obiettivo primario di diffondere la conoscenza della Miopatia Gne, conosciuta anche come Miopatia Ereditaria a corpi inclusi o hibm, una rara malattia muscolare per la quale ancora non esiste né un trattamento né una cura disponibile.

L'ASSOCIAZIONE

Fondata il 20 aprile del 2012, la sua missione è quella di raccogliere fondi al fine di promuovere e sostenere la ricerca medico-scientifica finalizzata allo studio di tale patologia; formare una rete di pazienti affetti da Miopatia Gne al fine di garantire un aggiornamento diretto sulla patologia; essere un mezzo di comunicazione in grado di permettere un incontro, non solo virtuale, atto a un vicendevole sostegno e a un confronto attivo.

CONOSCERE IL NEMICO

Nasce dalla volontà di imparare a combattere e accettare qualcosa che è più grande di noi. Si dice che conoscere il proprio nemico possa aiutare a vincerlo, o per lo meno a convivere. Quando ho dato vita a Gli equilibristi hibm non avevo ancora un'idea abbastanza chiara di cosa significasse entrare a far parte del mondo dell'associazionismo, cosa significasse essere una Patient Advocate, e come gestire le dinamiche che naturalmente si sviluppano all'interno di ogni micro o macro relazione sociale.

ASCOLTARE E OSSERVARE

Le cose da fare erano e sono ancora tante, ma non ho mai smesso di ascoltare, osservare e imparare: così ogni persona da cui è possibile apprendere diventa fonte di ispirazione. E mi dà la spinta per andare avanti. Le loro vite passate, tutto quello che con umiltà e coraggio hanno dovuto lasciare, e quello che con forza e sana prepotenza sono riusciti in qualche modo a tenersi o a riprendersi, ci unisce e ci permette di aiutarci vicendevolmente.

Grazie all'associazione e a una forte collaborazione tra pazienti e non, oggi la Miopatia Gne è più nota, si viene coinvolti in progetti e convegni, non solo a livello nazionale ma anche internazionale.

TESTIMONIANZE

L'associazione è riuscita a organizzare due convegni dedicati alla Miopatia Gne e figura tra le associazioni amiche di Telethon, ma anche tra le realtà associative facenti parte di Eurordis, un'organizzazione non governativa che include numerose associazioni di pazienti affetti da malattie rare.

Siamo anche membri della prima rete di associazioni di malattie rare in Sicilia, nata per tutelare il paziente raro e lottare per migliorare la sua vita.

Un network, che mi vede anche come componente del coordinamento. Tutto questo rappresenta per noi una vittoria, perché abbiamo la possibilità di spiegare, portare la nostra testimonianza e, soprattutto, la possibilità di mostrare a tutti i pazienti che c'è chi si prende cura di loro, chi vuole tutelarli.

È necessario comprendere che è possibile avere una seconda possibilità; che mostrarsi, uscire dal proprio nascondiglio, parlare della propria patologia, aiuta il malato raro ad avere più coraggio; che ognuno di noi nel proprio piccolo e secondo le proprie possibilità può fare la differenza. Dare forza e speranza a chi ancora non ne ha, o a chi troppo spesso la perde; insegnare a essere un paziente attivo e consapevole dei propri diritti. Perché bisogna imparare a combattere le proprie paure, anche quelle che ci sembrano troppo grandi, e capire che non è finita.

*presidente dell'associazione Gli equilibristi hibm: (<https://www.facebook.com/gliequilibristi.hibm/>)

Nella foto Valeria Pace, pilastro degli equilibristi

Io odio la Gne e lei ride

di **Federica Pace***

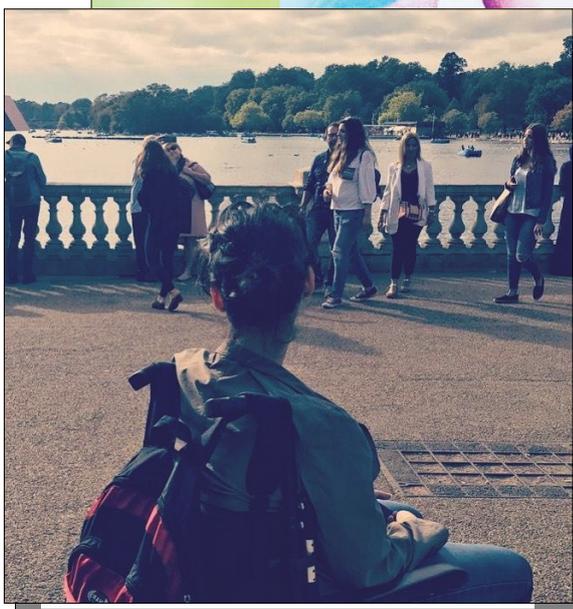
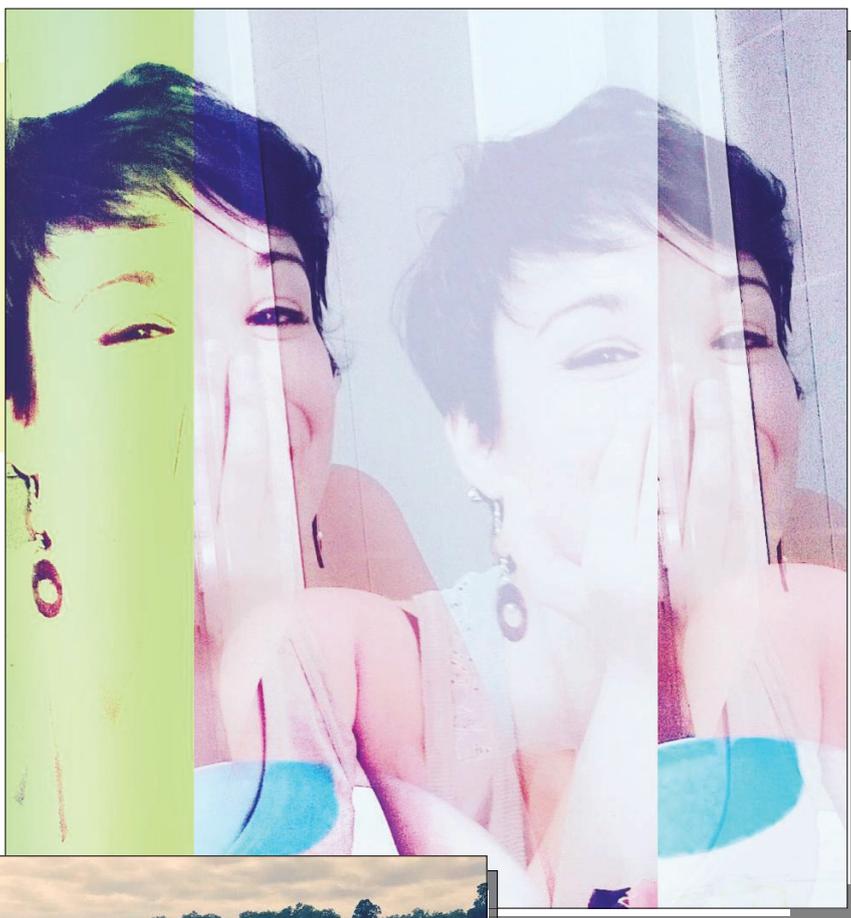
Io odio la Gne e lei lo sa. È simile alla mia vecchia me, alla me prima di Lei: più magra, con una muscolatura evidentemente allenata. Ha i capelli lunghi, gli occhi più scuri, grandi e luccicanti dei miei. Ha un sorriso fastidioso, a tratti cattivo, perennemente stampato in volto. È sempre in piedi di fronte a me, credo lo faccia appositamente per innervosirmi. Il suo sguardo è sempre nel mio e non lo distoglie mai, altrimenti non si divertirebbe.

Io la odio e più la odio più sorride, più la odio più scoppia in risate fragorose che mi fanno impazzire perché somigliano alla mia di risata, allora mi copro la bocca sperando di ammutolirla del tutto. Lei non parla mai. Credo che in fondo non potrebbe farlo: le parole sono tutte mie, le pretendo.

Sorride ogni volta che il banco ha evidentemente vinto e io ho perso. Quando le chiedo perché ha lei quello che dovrebbe essere mio, perché ci sono vuoti per colpa sua, perché dobbiamo vivere insieme per sempre se non l'ho scelta, perché vederla di fronte a me non sia sufficiente a renderla felice. "Perché devo guardarti mentre mi rotoli addosso? Perché rotoli addosso anche a chi mi si dovrebbe sdraiare accanto?", le chiedo.

Ride se vede che mi nascondo sotto una coperta per proteggere entrambe da tutto quello che c'è fuori da noi, nonostante noi e ride quando cerco di proteggere me da Lei. Sorride e mi fa una linguaccia quando guardandola dico: "Potevi essere peggio di così".

Lei non parla però decide di prendere la mia



testa fra le sue-mie mani e mi mostra tutto quello che ho fatto con lei mentre mi rotolava addosso, nonostante i miei muscoli tutti lì nel suo di corpo. Mi mostra scene di vita "normale", mi mostra voli in aereo, Londra, tempo che non ho perso, obiettivi raggiunti comunque. E quando cerco di ribellarmi, di liberarmi dalla sua presa, Lei stringe ancora più forte e mi mostra il volto di chi probabilmente non avrei mai conosciuto senza di Lei, degli amori piccoli che sono stati sostituiti dall'amore grande che mi ha messo di fronte e che

poi ha buttato giù. Mi mostra il volto di chi in fondo non l'ha vista e di chi poi l'ha vista troppo da vicino, di chi c'era prima di Lei e c'era mentre cercavamo di capire chi fosse e quando mi hanno detto il suo nome e il volto di chi c'è ancora adesso. Mi riempie la testa di paura mischiata a risate e lacrime, di dolore mischiato ad amore e coraggio. E io le dico che odio non poterla odiare sempre, che odio il pensiero che per qualche motivo strano e paradossale, che non capisco, devo esserle anche grata e Lei ride.

**vicepresidente dell'associazione gli equilibristi hibm e curatrice del blog <https://corpinclusi.blog/>*

Nelle foto, Federica e il suo mondo

Declinando la realtà dopo una giornata infausta

di Eleonora Caputo*

Una parola è bastata per instillare dentro di me la consapevolezza che per un tempo indefinito e lunghissimo sarei stata privata non della mia libertà ma dell'effimero intimo potere di poter varcare la soglia di casa mia anche se per brevi momenti. Una sola parola, un aggettivo per la precisione, al femminile come femminile è la libertà, la vita, la malattia, la morte, ma anche la rinascita. L'aggettivo di quell'ormai lontano 21 febbraio fu Infausta. E quella giornata fu davvero Infausta. Il mondo ancora ignorava la portata degli eventi che lo avrebbero sconvolto, assorto in quel suo frenetico divenire era inconsapevole che una lunga scia tutta al femminile lo avrebbe travolto e devastato. La libertà è stata corrotta, la vita attentata nel profondo, la morte svilita, abbandonata, bistrattata, svenuta, avvolta in anonimi teli e la rinascita anche lei ostaggio del dubbio, dello sconforto, e ancora oggi in attesa.



BARRIERE

Ma torno a quel femminile che in tutta questa storia mi riguarda, mi tocca nel profondo, la Malattia. Lei, fedele compagna di un Prima che ha travolto la mia esistenza, disintegrandola in mille piccolissimi pezzi e di un Oggi imprigionato nel Silenzio. Il mio nome è Eleonora, la scienza mi ha definito rara tra i rari, il mondo Diversa. Etichette che in questo tempo sembrano porre l'ennesima barriera tra me e il mondo, alle quali si è aggiunto uno stigma, quello della Fragilità, che mi ha resa un essere da dover proteggere ma che di fatto ha rischiato di trasformarmi in perfetta vittima sacrificabile. Noi i fragili, con i nostri casi complessi, con cartelle cliniche che pesano, che rimandano a quadri pluri-sintomatici. Noi da dover isolare, da porre in un angolo. E Io da quell'angolo con attenzione, sgomento, sorpresa, dubbio, amarezza, e profondo desiderio di riscatto ho guardato il mondo. La spaccatura è evidente. Il confine è netto. Nessun punto di incontro. Uno Stato assente, un sistema dimentico e incapace di offrire quella rete di

supporto necessaria e indispensabile. Chiudendo quella porta ho scelto consapevolmente di proteggermi, ho fatto delle mura di casa mia una culla perfetta e giorno dopo giorno ho costruito certezze e rimodellato ogni mia più piccola abilità in base ad esigenze non procrastinabili.

POCHE CERTEZZE

Mi sono data tempo, ho lasciato che ogni emozione trovasse la sua dimensione senza opporre resistenza. Ho dato ampio spazio ai miei sentimenti. Ho stuzzicato la gioia e assecondato anche il dolore. Ho compiuto scelte atte a proteggermi e altre forse agli occhi dei più azzardate che rispondevano al bisogno di sopporre a quel vuoto creatosi nel mio percorso assistenziale. Scelte dai risvolti impegnativi, legate a doppio filo alla costante presenza dei miei curanti di riferimento che seppur lontani fisicamente non mi hanno mai abbandonata. La rarità, una malattia rara, stravolge i piani, capovolge le prospettive e annulla perfino le distanze.

continua a pagina 10

segue da pagina 9

Ti insegna a ragionare in modo pratico, a essere fedele alle poche certezze che hai e a fare della tua forza e perfino della paura le migliori armi in tuo possesso.

LA PRIMA CRISI

L'angioedema ereditario, che si caratterizza per la comparsa di edemi sottomucosi e sottocutanei ricorrenti e transitori, è una delle malattie rare di cui soffro. Dalla prima crisi sono trascorsi 14 anni, era il novembre 2006. Non potrò mai dimenticare quel giorno, né la lotta durata anni per giungere ad una diagnosi. Ma è solo il 12 aprile 2013 che ho iniziato a sentirmi di nuovo al sicuro e questo grazie all'accesso alla terapia salvavita con l'emoderivato plasmatico Berinert. Un farmaco per me indispensabile e che sebbene non rappresenti una cura mi permette di contrastare la violenza delle crisi che compaiono senza preavviso e che posso arrivare a coinvolgere anche la glottide, diventando così un serio e grave pericolo per la mia stessa vita.



UNA SFIDA

Convivere con l'angioedema ereditario è una sfida per il corpo ma anche per l'anima. Gli edemi trasformano spesso il mio viso, mi impediscono di respirare, mi causano dolore e se arrivano a coinvolgere l'addome o la vescica mi obbligano a letto a causa di dolori fortissimi e ingravescenti. Negli anni sono stata addestrata alle tecniche autoinfusive così da garantirmi una sempre maggiore indipendenza nella somministrazione della terapia. Quando la mia disponibilità venosa è venuta meno si è reso necessario impiantare un dispositivo venoso centrale, comunemente chiamato portacath, che da ormai quasi due anni rappresenta per me una via sicura, che mi fa sentire più forte della violenza stessa della malattia.

DRASTICO PEGGIORAMENTO

Imparare a gestirlo, a maneggiare aghi, tubicini, vie infusive mi ha permesso di sviluppare abilità essenziali che sono risultate preziose anche per la gestione delle mie altre malattie. Il poter gestire una parte delle mie terapie al sicuro e circondata dall'amore della mia famiglia è una preziosa ricchezza. Ma la forza, l'amore e le doti acquisite nel tempo non sono bastate a impedire al quadro generale di peggiorare. L'impossibilità di proseguire le somministrazioni di complessi vitaminici in ambiente protetto, la cancellazione di importanti indagini strumentali di controllo, il divieto di accesso alle strutture ospedaliere per i consueti follow up hanno portato il drastico peggioramento dei marker infiammatori e il crollo dei livelli di folati e vita-

mine già di difficile assimilazione a causa di importanti mutazioni genetiche da cui sono affetta.

IL LOCKDOWN

Il peggioramento più grave e invalidante si lega alla Sindrome di Ehlers Danlos, una rara collagenopatia, altra compagna della mia vita. L'assistenza fisiologica e fisioterapia è stata sospesa, le consulenze, tutte, rimandate, come se la malattia fosse svanita. Ma la malattia non svanisce, non puoi imprigionarla in un lockdown, non puoi rinne-
garla come fosse una fake news. Lei esiste e continua a scavare e a distruggere e per quanto forte, per quanto decisa a non arrendermi non posso non dire che nessuno è stato in grado di garantire al mio essere così fragile e vulnerabile la giusta protezione. Nemmeno la mia volontà per quanto testarda ha potuto cambiare questa realtà. Nessun malato raro ha avuto possibilità di scelta. Mi sono più volte chiesta quale sia il nostro posto nel

mondo. È stato giusto abbandonarci all'attenzione dei pochi pochissimi che limitatamente al proprio potere e alla propria fervida volontà si sono schierati dalla nostra parte? E ancora, perché solo davanti al pericolo globale di un virus sconosciuto la scienza diviene terreno fertile di studi e faurice di straordinarie scoperte?

PAROLE CONTRO IL SILENZIO

Avrei tanto voluto svestirmi dell'abito raro che la scienza mi ha costretto a indossare e alleggerire così il mio dire ma per la prima volta sento di poterlo indossare con orgoglio, con leggerezza, con la consapevolezza di chi da un angolo è stato capace di riempire di gesti e parole il silenzio, di aver trasformato ogni limite in opportunità, ogni sfida in rivincita. Sono nate così nuove parole, e ancora una volta la scrittura, il pensiero attento, l'affidamento sincero all'altro, il confronto che diventa conforto sono diventati nutrimento per la mia anima. E tra il dover essere e la volontà di esistere ho sentito crescere e rafforzarsi la mia resilienza, caposaldo imprescindibile di ogni vera rinascita. Una rinascita che trabocca della bellezza di gesti più attenti, empatica e attenta, che non si lascia viziare dal chiacchiericcio inutile del pregiudizio.

**ideatrice e coordinatrice del blog Ali di porpora
(<http://alidiporpora.it/>)
che racconta il mondo delle malattie rare*

Al seguente link è possibile visionare tutta la storia di Elly che Luca ha tradotto in immagini:
<https://www.catalanogonzaga.com/stories/the-story-of-elly-on-going/>

Nella pagina precedente, e qui in alto immagini di Luca Catalano Gonzaga

Le porte rosse sulle strade del desiderio

Un servizio di consulenza affettivo-sessuale accessibile online in maniera del tutto gratuita e anonima. Un gruppo di esperti in dialogo, cui si affiancano i cosiddetti consulenti alla pari, cioè persone che attraverso le tappe di un'interruzione biografica ci sono passati, riuscendo, poi, ad andare avanti. Persone per le quali una condizione esistenziale, con la sua complessità, uno shock identitario, un dolore, non sono solo un nome, una diagnosi, un insieme di ausili, un'etichetta spesso scomoda o uno stigma, bensì un frammento di esistenza da osservare con empatia, come se fosse riflesso in uno specchio.

Per entrare in contatto con questo universo bisogna varcare le porte rosse: www.leporterrosse.org.

«Vogliamo fornirvi – si legge sul sito – una zona sicura dove esprimere dubbi e perplessità, in maniera del tutto anonima. Per accedere ognuno alla propria sfera affettivo-sessuale in maniera libera e molteplice. Aprire una o più porte per percorrere la propria strada verso il piacere. Tutto è possibile e legittimo, tra bivi, deviazioni, lavori in corso, rallentamenti e qualche scorciatoia».

RICHIESTE DI CONSULENZA

Secondo quanto spiega Vito D'Aloisio, presidente dell'associazione promotrice Habilia Onlus, laddove si vada a registrare un flusso stabile o crescente di richieste di consulenza, nella consapevolezza della grande eterogeneità di esperienze di vita che le condizioni di paraplegia e tetraplegia portano con sé, nelle cause e negli effetti, ma anche della grossa fluttuazione nelle reazioni individuali e nei processi di metabolizzazione, c'è

tutta l'intenzione di proseguire su questa strada. Laddove, invece, non ci sia una sufficiente richiesta "interna", il proposito è quello di far uscire il progetto fuori dalle mura "virtuali" di Villa Il Sorriso, ai cui utenti, circa 120, il progetto pilota è destinato offrendo questa opportunità di fruizione, in una seconda fase, anche alle associazioni "amiche".

«Le persone con disabilità – si legge nella spiegazione che esplicita i presupposti del servizio di consulenza – in particolare coloro che vivono la condizione di paraplegia, potrebbero incontrare numerose difficoltà a costruire ed a vivere completamente una vita di relazione, che passa innanzi tutto dalla possibilità di piena partecipazione sociale. Troppo spesso, infatti, l'orizzonte e lo spazio vitale si restringono a quello della casa, del centro di riabilitazione, di un ospedale. [...] Ci si sente irrimediabilmente diversi e di "minor valore" e questo favorisce la creazione e la crescita di un sentimento di inadeguatezza, frutto di un processo di svalutazione».

Un processo perverso perché «ciò che l'individuo crede vero, l'immagine che ha di se stesso, le convinzioni che interiorizza, che fa proprie, sul fatto di valere meno, finiscono per generare effetti "ferocemente" reali [...]».

Le porte rosse, quindi, sono quelle che permettono di accedere alla sfera della sessualità, a quella della passione, e quindi, inestricabilmente, alla dimensione delle emozioni e dei sentimenti. Questa espressione rimanda, secondo quanto ribadisce il team di lavoro, alle sue molteplici espressioni, strade di espressione e di soddisfacimento, laddove vissute con consapevolezza, consensualità ed adultità.

continua a pagina 12

segue da pagina 11

«L'idea di fondo – continua D'Aloisio - condensata in un nome, emerso attraverso un processo di brainstorming, è quella del cercare di varcare una porta chiusa, nascosta, ma esprime anche il bisogno di aprirla, a livello emozionale. E' rossa perché, nell'immaginario individuale e collettivo, questo colore rimanda alla fiamma del desiderio e della passione. Il tutto declinato al plurale ad indicare infinite possibilità di accesso ed espressione».

COME FUNZIONA L'ACCESSO

A spiegare come sia possibile accedere al servizio di consulenza affettivo-sessuale, con garanzia di anonimato è Cristiano di Pietro, webmaster che ha ideato il portale.

«Se l'utente inserisce il suo indirizzo e-mail – spiega - riceverà direttamente sulla propria casella di posta il link che gli consente l'accesso al servizio stesso. L'anonimato è garantito dal fatto che nella domanda che i referenti del servizio riceveranno attraverso un apposito modulo dedicato, al posto dell'indirizzo e-mail comparirà la definizione generica "Utente dello sportello" (presente qui: <https://www.leporte-rosse.org/sportello/#domande>). Di conseguenza, anche se l'e-mail contenesse nome, cognome o altri riferimenti personali, né i referenti né nessun altro potrà mai vedere questo dato sensibile. Inoltre, la risposta che l'utente riceverà sarà inviata in automatico dal computer. Se, invece, l'utente decidesse di non inserire il proprio indirizzo e-mail, per leggere la risposta dovrà accedere allo specifico modulo-risposte predisposto sul sito (presente qui: <https://www.leporterosse.org/risposte/>) e inserire la password da lui scelta in fase di invio della domanda stessa».

Le porte rosse, secondo il team di lavoro che lo ha ideato e creato, costituisce un vero e proprio portale di servizi a disposizione delle persone medullosese per instaurare un dialogo e un confronto sulla fera affettivo-sessuale

In tal senso, appaiono centrali la sezione sportello, una sorta di manuale di istruzioni su come partecipare al progetto, inviare domande e leggere le risposte, e quella relativa alle faq, mentre la sezione media dà accesso ad alcune risorse utili come articoli, documenti video e approfondimenti.

LA SFERA AFFETTIVO-SESSUALE

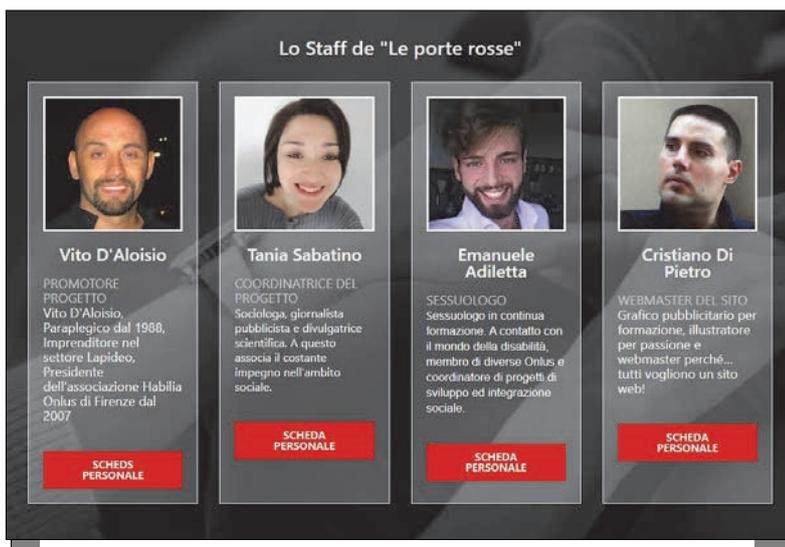
«Quando si parla di sessualità – evidenzia Emanuele Adiletta, terapeuta sessuale in continua formazione, esperto di balbuzie ed attivo nel campo dell'associazionismo e del volontariato – questa dimensione finisce per inglobare l'intera storia di vita di una persona che s'inter-

secherà, poi, con la storia di vita di un'altra persona, Compare quindi un aspetto personale, che è la narrazione di chi siamo, e un aspetto relazionale, rappresentato da come ci rapportiamo con l'altro, un'esperienza che modula il nostro approccio e il nostro comportamento sessuale».

La sessualità, secondo quanto ribadisce Adiletta, è assimilabile a un bisogno primario, proprio come il bisogno di acqua e di cibo, e quindi deve iniziare ad essere vista per quello che è: un diritto inviolabile, universale, indisponibile e fondamentale, essenziale per consentire lo sviluppo dell'individuo stesso. Richiama la possibilità di esercitare, in condizioni di parità, la propria capacità giuridica secondo quanto garantito dall'art 12 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. In questa direzione, parrebbe orientarsi anche l'art. 8 della Convenzione Europea dei diritti dell'uomo, in base al quale ognuno ha il diritto fondamentale alla vita privata, alla vita familiare, allo sviluppo personale e a sviluppare relazioni sane con gli altri.

In base all'opinione del terapeuta sessuale, qualsiasi evento "invalidante" genera una frattura nel processo di costruzione dell'identità personale e sessuale. L'individuo dall'esterno riceve alcuni input e, con l'intermediazione dei suoi processi cognitivi, elabora degli output. Questo processo circolare consente agli individui di avere a disposizione strumenti che modulano la loro percezione del possibile. Il dolore psicologico legato alla frattura biografica oltre a modificare le possibilità di azione e pensiero sul mondo possono inibire la capacità di sviluppare resilienza e sentimenti di efficacia, rendendo le persone incapaci di sentire cosa vogliono realmente. In molti casi, però, con azioni mirate, a livello individuale e collettivo, l'individuo potrebbe riuscire ad aprire un nuovo capitolo, dove agire e sperimentarsi anche in ambito affettivo e sessuale, forte di un rinnovato senso d'identità, con lo sguardo rivolto verso nuovi orizzonti.

t.s.



Se l'amore è l'unica terapia

di Maria Consiglia Izzo*



Inizio questo "pezzo" con due premesse:
1. è un articolo solo perché è pubblicato su un giornale, ma molto probabilmente nel redigerlo non sarò in grado di descrivere i fatti con assoluta oggettività, in quanto il tema trattato mi coinvolge direttamente... Anzi, partirò proprio dalla mia esperienza!
2. non sono molto d'accordo con l'utilizzo del termine "caregiver", in quanto l'esperienza mi ha insegnato che le "cure" non hanno l'effetto desiderato se non sono somministrate con amore; quindi sarei più propensa ad utilizzare la parola "love & care giver" per indicare le persone che assistono un familiare ammalato e/o disabile.

UN'ESPERIENZA PERSONALE

Sono stata cresciuta da una mamma premurosa e uno zio - fratello di mia mamma, parecchio più grande di lei - che ha funto da padre nei miei confronti. Zio Ciro otto anni fa ha iniziato a manifestare i primi sintomi conseguenti a problemi al cuore e quelli relativi al parkinsonismo. Mentre i primi siamo riusciti a control-

larli prima con l'impianto di un pacemaker e poi con delle terapie specifiche, i secondi purtroppo - nonostante mio zio fosse seguito da una bravissima neurologa - hanno preso il sopravvento e sono confluiti nel suo allettamento.

Immaginate un uomo che per più di 70 anni ha consumato centinaia di soles e ruote di decine di biciclette come reagisce ad un graduale rallentamento dei movimenti: dapprima lo spaesamento, poi la consapevolezza, poi il rattristamento. Ed è proprio durante quest'ultima fase che l'azzurro dei suoi bellissimi occhi si è spento.

FARMACI ELIMINATI

Abbiamo provato a somministrargli dei farmaci che avrebbero dovuto stimolarlo, ma abbiamo ottenuto l'effetto opposto fino addirittura a spaventarci perché in alcuni momenti da parte sua non ottenevamo nessun tipo di risposta, neanche un battito di ciglia.

continua a pagina 14

In alto, l'amore in un gesto d'affetto

segue da pagina 13

Quasi un anno fa io e mamma abbiamo deciso di smettere di aggrapparci alle terapie farmacologiche: abbiamo continuato a somministrargli i farmaci che servono a migliorare la sua funzionalità cardiaca, ma abbiamo eliminato la somministrazione di qualsiasi tipo di farmaco attivo sul sistema nervoso; abbiamo affiancato al terapeuta fornito dall'Asl (che si limitava ad una seduta di 10 minuti ogni due giorni) una fisioterapista pagata da noi (che ha organizzato due sedute settimanali della durata di un'ora); e, soprattutto, abbiamo deciso di destinare gran parte del tempo che gli dedichiamo al dialogo, al gioco, alla visione della tv, etc.

IL POTERE DI UN ABBRACCIO

Non ci crederete, mio zio è migliorato tantissimo! Attualmente riusciamo a metterlo in sedia, a somministrargli delle domande a cui lui risponde (del tipo "Hai fame?", "Che cosa preferiresti mangiare?", "Ti piace il mio vestito?", "Ti senti bene?", etc.), a raccogliere delle sue richieste, e addirittura abbiamo constatato che i suoi occhi hanno ricominciato a splendere. Il percorso non è stato semplice: il suo cuore ha degli alti e bassi, ed è stato vittima di malasanità in seguito a un ricovero tramite 118 per fibrillazione (è stato lasciato cinque giorni in barella al pronto soccorso, e ha trascorso altri sette giorni nel reparto di medicina trattato per problemi che non aveva quando è stato ricoverato, ed io sono stata costretta a sorvegliarlo giorno e notte, per evitare il peggio). Quando è tornato dall'ospedale a malapena apriva e chiudeva gli occhi in relazione al fatto che stesse dormendo o meno. Io e mamma neanche immaginavamo di riuscire ad ascoltare ancora una sua parola... Abbiamo continuato a credere nell'efficacia del tempo trascorso con lui e nel potere di un abbraccio, di una sua mano stretta nella nostra, di un bacio stampato sulla sue guance e - nonostante la situazione critica - abbiamo per fortuna denotato che tutto questo rappresenta la cura migliore.

QUESTIONE DI CUORE

Per l'ennesima volta zio ha ripreso a trasmetterci amore, e lo ha fatto anche durante questa quarantena quando - completamente depauperato dell'assistenza sanitaria (sia quella pubblica che quella privata) - il suo esile



cuore ha registrato altri problemi. Lì per lì ci sembrava quasi impossibile che ce la potesse fare, ma poi ce l'ha fatta... sempre! Ecco perché sono arrivata alla conclusione che l'amore sia l'unica terapia sicuramente funzionante: le persone allettate, affette da malattie gravi che le depauperano psicologicamente continuano ad avere un cuore che - sebbene anche esso possa essere "rovinato" da una malattia - continua a essere integro nei sentimenti. So che è difficile donare amore a chi nell'immediato pare non corrisponderlo, non apprezzarlo (quando zio sta male o non risponde agli stimoli oppure ci chiede di andar via, di lasciarlo solo, utilizzando a volte un linguaggio poco cordiale). Sono situazioni tacite, spesso messe in secondo piano rispetto all'accudito. I caregiver o, meglio, i love & care giver sono non di rado stanchi, frustrati, appesantiti dalla consapevolezza che la responsabilità di un altro essere umano è pienamente nelle loro mani. Ma nessuno di loro si sottrarrà mai finché potrà adoperarsi per il sostentamento del familiare in difficoltà.

**giornalista XY Agency*

Nella foto in alto,
zio Ciro spegne 87 candeline