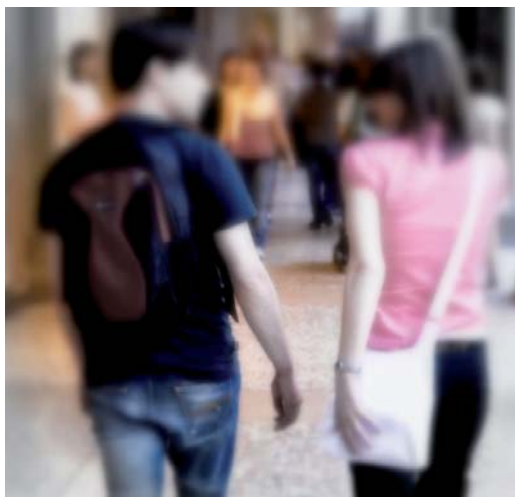


SE “LA VITA È L’ARTE DELL’INCONTRO” NOI ABBIAMO FATTO CENTRO



Se “la vita è l' arte dell' incontro, noi abbiamo fatto centro, visto che poi ci siamo trovati a Bologna, in un sabato di fine maggio. E l'incontro è stato bello, coinvolgente e vivo.

Ma procediamo per gradi.

Anche se proveniamo da città diverse, noi compagni di viaggio (come ci ha definiti “lo vecchia”) siamo arrivati tutti dalla stessa strada sporca di fango, ma illuminata sempre dal sole della primavera .

Purtroppo in questo resoconto non posso dire la mia opinione sul colloquio iniziale, perché sono arrivato fuori tempo massimo, quando tutti erano già pronti per la passeggiata del pomeriggio; perciò, ecco cosa posso dire sul colloquio iniziale: niente. Ma mi riprometto di arrivare in orario al prossimo incontro,

come deve fare ogni buon ritardatario, che non abbandona mai la speranza di arrivare in tempo la prossima volta.

A Bologna, dopo aver preso l' autobus nella direzione sbagliata e altre peripezie, sono riuscito ad arrivare all' hotel: è stato bello entrare nel cortile, vedere il bel giardino, le sedie e sentire gli altri che parlavano tra loro; e così ho conosciuto Wanda Danzi, la signora che organizza le attività dell' associazione (ha organizzato anche il nostro incontro e lo ha fatto davvero bene, occupandosi anche dell' accoglienza). E' una persona forte e premurosa, una napoletana verace.

Paola Zinzi (l'unica fra i presenti che già conoscevo), la psicologa dell'Aich, una ragazza che sa dare ascolto al dolore della gente, ma anche dargli un senso e trasformarlo. Con i capelli mossi, minuta di statura, è la piccola grande Paola.

Claudio Catalli, medico genetista e prezioso divulgatore per il forum. È un ragazzo molto simpatico e gentile, una di quelle persone che ispirano fiducia. Da grande farà il fotografo. Ed ecco “lo vecchia” e Stella, le ragazze che insieme a me hanno percorso quella strada sporca di fango, ma illuminata sempre dal sole della primavera.

“lo vecchia”, toscana come me, in compagnia è molto giocherellona e quasi sempre sorridente, ed è una persona che riesce a sentire e percepire a grande profondità.

Stella è di Vicenza; l' aspetto più evidente del suo modo di essere è la dolcezza. Quando parla, si accompagna con gesti che comunicano molta sincerità.

Giovanni, marito di Wanda: è un vero napoletano, molto gioviale e garbato. Lo abbiamo conosciuto poco, ma sapevamo che, quando avevamo bisogno di qualcosa, era lì presente, con la sua discrezione. Anche lui si è occupato della nostra accoglienza, e lo ha fatto benissimo.

C'era anche Imma, la tirocinante di Paola. È una ragazza simpaticissima e intelligente, un vero personaggio.

La Malattia

La Còrea di Huntington (CH) è una malattia genetica che colpisce il sistema nervoso causando il progressivo deterioramento delle capacità fisiche e mentali dell'individuo che ne è affetto. La CH deve il suo nome a George Huntington, il medico americano che per primo descrisse i sintomi e il decorso della malattia in un articolo scritto nel 1872.

La malattia è ereditaria ed ogni figlio di una persona colpita può avere a sua volta ereditato il gene mutato che ne è responsabile. Chi ha ereditato quel gene inevitabilmente svilupperà la malattia nel corso della sua vita a meno che non muoia per altre cause prima di manifestarne i sintomi. L'età media di insorgenza della malattia è intorno ai 40 anni ma esiste una grande variabilità per cui essa può manifestarsi durante l'arco di vita dell'individuo, da prima dei 10 anni ad oltre i 70. I primi sintomi sono ambigui: possono apparire a livello neurologico sotto forma di movimenti involontari e incoercibili (da cui il termine Còrea, dal greco antico: "danza"), o a livello psichico come nette alterazioni della personalità (stati depressivi, aggressività). Man mano che la malattia progredisce l'articolazione delle parole diventa lenta e impacciata, deglutire difficile, l'andatura appare incerta e oscillante. Le capacità di ragionamento e giudizio mostrano un netto deterioramento. Non ci sono farmaci in grado di prevenire, curare o arrestare la malattia il cui decorso si snoda per lunghi anni. Molto è stato scoperto sulla patogenesi della CH ma molto rimane ancora da scoprire ed è per questo motivo che è essenziale sostenere la ricerca scientifica.

L'Associazione italiana Còrea di Huntington - Roma Onlus

L'AICH-Roma è una Onlus iscritta nel Registro regionale delle organizzazioni di volontariato del Lazio con decreto del Presidente della Giunta regionale n. 984 del 7/7/1999. Ciò, oltre a rappresentare un riconoscimento ufficiale delle attività fin qui realizzate, conferisce la personalità giuridica all'associazione, vale a dire che l'AICH-Roma Onlus potrà proteggere meglio gli interessi delle persone ammalate di Còrea di Huntington. Inoltre, tutte le donazioni a favore dell'associazione, non superiori al 10% del reddito complessivo dichiarato e nella misura massima di 70.000 euro annui (Art. 14 Comma 1 del Decreto Legge 35/05). Dal 1971 sono sorte nel mondo molte associazioni di volontariato per combattere la Còrea di Huntington. Dal 1979 anche in Italia è presente l'AICH, l'associazione nata per iniziativa di un gruppo di malati e loro familiari, di medici, di ricercatori e di persone interessate a questo problema.

L'AICH - Roma Onlus si propone di:

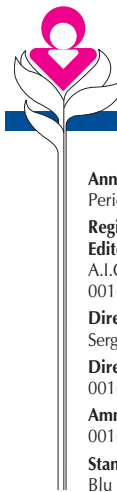
- 1) diffondere una migliore informazione,
- 2) coinvolgere le strutture pubbliche,
- 3) potenziare l'attività di prevenzione e ricerca.

Ha realizzato:

- bollettini ed opuscoli informativi,
- organizzazione di gruppi di sostegno,
- iniziative sociali.

Ha inoltre in programma di:

- sviluppare attività in campo socio-sanitario,
- potenziare le ricerche nel settore della terapia e della diagnosi precoce.



A.I.C.H.

ASSOCIAZIONE ITALIANA CÒREA DI HUNTINGTON ROMA ONLUS

Anno 17 - 2010 - n. 2

Periodico - Spedizione in abbonamento postale - Roma

Registrazione Tribunale di Roma n. 177 del 26 aprile 1994

Editore

A.I.C.H. - Roma Onlus

00161 Roma - Via Nomentana, 56 - Tel. 0644242033

Direttore responsabile

Sergio Cecchini

Direzione e Redazione

00161 Roma - Via Nomentana, 56 - Tel. 0644242033

Amministrazione

00161 Roma - Via Nomentana, 56 - Tel. 0644242033

Stampa

Blu Grafic - Roma

Se vuoi aiutarci:

c/c postale n. 35453000

Unicredit Banca di Roma (Ag. Roma Nomentana)

Coordinate IBAN: IT 23 T 03002 03220 000010221899

5xmille: firma nel riquadro dedicato alle Organizzazioni Non Lucrative (Onlus), riporta sotto la tua firma, il C.F. di Aich Roma Onlus 96152570584.

Indirizzi utili

AICH-Roma Onlus

00161 Roma - Via Nomentana, 56 - Tel./Fax 0644242033

Consulenza neurologica

Dott.ssa A. Rita Bentivoglio, Policlinico "A. Gemelli"

Tel. 0630154459 (segretaria: Sig.ra Torlizzi)

Dott.ssa Maria Spadaro, Dott.ssa Silvia Romano

Per appuntamento ambulatorio

E-mail: maria.spadaro8@virgilio.it - Cell. 3383607591

E-mail: silvia.romano@uniroma1.it - Cell. 3403484080

Consulenza genetica

Dott.ssa Marina Frontali - Tel. 0649934222-3

E-mail: marina.frontali@artov.inmm.cnr.it

Consulenza pneumologica

Dott.ssa Laura Torrelli - Tel. 067136193

Consulenza psicologica

Dott.ssa Jacopini Gioia - Tel. 0644161539

E-mail: gioia.jacopini@istc.cnr.it

Dott.ssa Zinzi Paola - Tel. 0644252298

E-mail: paola.zinzi@istc.cnr.it

Consulenza nutrizionale

Prof. Giacinto Miggiano, Università Cattolica S. Cuore

Tel. 0630154176-30154635

Gruppi di sostegno

Sig.ra Lucia Angelica - Tel. 065115854

Presidente

Dott.ssa Francesca Rosati

E-mail: info@aichroma.com

Vice Presidente

Wanda Danzi Bellocchio

E-mail: wanda.danzi@aichroma.com

Tel. 0644242033 - Cell. 3355265409

Sito internet: www.aichroma.com

Nel pomeriggio, accompagnati da un meraviglioso sole primaverile, che è arrivato dopo tanti giorni di piogge esangui, abbiamo percorso chilometri su chilometri su chilometri su chilometri, e ridendo e scherzando. Abbiamo mangiato gelati, sotto i portici di Bologna, e ci siamo conosciuti meglio, facendo degli slalom fra la gente che neanche Alberto Tomba!

Ogni volta che voltavo il viso, incontravo i sorrisi e le parole di queste fantastiche persone. Mentre camminavamo, Paola ci ha detto : "Se qualcuno ha bisogno di parlare faccia pure" e noi abbiamo annuito, ma per strada abbiamo parlato soltanto di cose belle, lasciando a casa i nostri problemi.

Claudio è dovuto partire davvero troppo presto, e questo è un peccato.

Qualche ora più tardi ci siamo fatti più silenziosi, perché eravamo stanchi per il viaggio, le poche ore di sonno e la lunga camminata; invece i ragazzi di Bologna, sicuramente meno stanchi di noi, erano tutti in fibrillazione per il sabato sera che si avvicinava sempre più.

Al ritorno in albergo, io ero più stanco degli altri, e mi sono riposato in camera. Quando si è fatto notte siamo usciti soltanto per una cena, perché eravamo troppo stanchi per fare qualcosa. Il che è davvero un peccato, ma ci rifaremo sicuramente alla prossima gita Aich!

La domenica è trascorsa meravigliosamente, fra nuove risate, parole a volte leggere altre profonde, e un tempo ancora soleggiato. Abbiamo giocato con la primavera. Eravamo più in sintonia del giorno precedente, nel quale avevamo parlato e gettato ponti, ma senza quella sintonia che domenica si è fatta sentire in modo inequivocabile.

Su consiglio di Wanda siamo andati a pranzo in un bel ristorante napoletano in cui si mangia davvero bene. E noi abbiamo smascellato a dovere, stivandoci gli stomaci all'unisono. Una signora (per motivi di privacy indico solo le sue iniziali, W.D.) aveva promesso al marito di mantenersi leggera per la cena, perciò aveva ordinato solo una triste insalatona, ma da napoletana verace non ha resistito agli antipasti fritti by napoletani, che la tentavano dal centro del tavolo.

Nel pomeriggio è arrivato a darci manforte anche il marito di Paola, un ragazzo che non fa per niente ridere: no, lui ti fa spanciare dalle risate! Anche lui di Napoli, è un vero uragano, molto appassionato di matematica.

Poi alla fine, volenti o nolenti, si è avvicinato anche il momento della partenza, che arriva sempre troppo presto quando siamo in buona compagnia.

Perciò abbiamo abbracciato spalle e baciato guance, inondandoci di sorrisi "Long may you run" è il titolo di una canzone di Neil Young..... ecco, io lo dico a ognuno di voi.....

Long may you run, che tu possa correre a lungo.



Lele

"Dai diamanti non nasce niente, dal letame nascono i fior"

(Fabrizio De Andrè)

Anche i giornalini, nel loro piccolo... costano!

Questo numero del nostro giornale è stato spedito ai circa 800 nominativi inseriti nel nostro data base. Non credo che tutti sappiate quanto può costare la realizzazione e spedizione di un solo numero ma, per un'associazione come la nostra, si tratta di spese che a volte è veramente una fatica sostenere (circa 3.000 euro per un solo numero).

Molti giornali, poi, ritornano indietro perché l'indirizzo è inesatto (senza numero civico) o perché qualcuno si trasferisce e non comunica il nuovo indirizzo e così accade che una parte dei costi sostenuti sono anche vani.

Perché non versare una piccola cifra, una sola volta all'anno, che darebbe, a voi la possibilità di essere sempre informati ed a noi la possibilità di continuare a stampare ed inviare il giornale?

Versando 30 euro all'anno potreste essere iscritti all'associazione con diritto di voto nelle assemblee di direttivo (per essere iscritti bisognerà specificare nella causale "Quota 2010") ed avere la possibilità di sostenere tutti i nostri progetti compreso il giornale. Parlo di una piccola cifra perché se dividete i 30 euro per i 365 giorni dell'anno la spesa che dovrete affrontare è meno di 10 centesimi al giorno che è una piccolissima cifra per voi ma che per l'Associazione sarebbe veramente importante come certezza su cui poter contare.

Se desiderate ricevere informazioni più dettagliate potete sempre contattarmi al mio indirizzo di posta elettronica wanda.danzi@aichroma.com o telefonarmi allo 06.44242033.

Vi ringrazio per la vostra sensibilità e collaborazione,

Wanda Danzi Bellocchio

LA LOGOPEDIA ITALIANA ATTRAVERSA LE FRONTIERE

***Liliana Maria Basmagi**

Quante aspettative, un pò di timore, e tanta voglia di scambiare esperienze.... Queste, tra tante altre, le motivazioni che mi hanno spinto a prendere l'aereo insieme alla Dott.ssa Paola Zinzi ed atterrare a Leiden (Olanda) dove hanno avuto luogo il 14 e 15 maggio e il 22 e 23 novembre dell'anno scorso gli incontri di lavoro dedicati alla Logopedia, organizzati nell'ambito del Network Europeo EURO-HD.



Il gruppo di lavoro "Standards of Care", facilitato dalla genetista scozzese Prof.ssa Sheila Simpson (Aberdeen) e di cui fanno parte fin dal 2005 sia la Dott.ssa Zinzi che la Dott.ssa Jacopini del CNR di Roma, ha tra i suoi obiettivi definire i migliori standard di trattamento e cura per le persone affette da Malattia di Huntington. In questo contesto sono stati programmati degli incontri di lavoro che coinvolgessero ulteriori specifiche figure professionali che nei team dei membri del gruppo provenienti da vari paesi europei, lavorano direttamente con i pazienti. Incontri dedicati all'esperienza di professionisti come dentisti, dietisti e nutrizionisti, e nel mio caso specifico, di professionisti che si occupano di Logopedia, terapia della parola, della voce e della deglutizione. Prima della partenza sono entrata in contatto con i colleghi Spagnoli e con loro è stato avviato con reciproco interesse un primo scambio di informazioni.

I partecipanti al gruppo di lavoro che provenivano da diversi paesi d'Europa (Inghilterra, Scozia, Svezia, Repubblica Ceca, Italia) erano circa una ventina, non solo logopedisti, ma anche clinici e ricercatori. Tutti i partecipanti condividevano un comune scopo: riunire le forze e le risorse, attingendo alle proprie specifiche esperienze, per migliorare il modo di intervenire ed interagire con il paziente con MH, nei diversi stadi di malattia.

Gli argomenti trattati sono stati in prevalenza i disturbi della alimentazione/deglutizione e della parola (Disfagia e Disartria) ed hanno dato luogo a discussioni interessanti sulle modalità di trattamento adottate dai vari professionisti riguardanti anche la comunicazione facilitata e gli ausili strumentali e la riabilitazione degli aspetti cognitivi.

Molto interessante la discussione riguardante la valutazione dei pazienti e gli strumenti di misura di specifici deficit e di outcomes (esiti) riabilitativi, preliminare all'intenzione di un futuro standard comune di utilizzo in tutta Europa che verrà presentato nel prossimo settembre a Praga nel Plenary Meeting EHDN.

Noi portavamo sotto braccio la nostra ormai decennale esperienza nella riabilitazione dei pazienti con MH, maturata insieme alla collega Logopedista Lara Bucceri, che si è rivelata unica non solo in Italia, ma anche in Europa con il piano di trattamento intensivo di 3 settimane ripetuto ogni 4 mesi. La nostra seduta giornaliera di logopedia include terapia del linguaggio, della voce e terapia della deglutizione. Anche un programma di terapia cognitiva a seguito di un'accurata valutazione neuropsicologica effettuata per la Dott.ssa Rosa de Grandis. Queste sessioni di lavoro con il paziente, individuali e della durata di circa un'ora, sono sempre ricche di proposte, stimolanti e varie, talora faticose per loro ma sicuramente proficue, come ci confermano i risultati positivi nei nostri pazienti testimoniati anche dai loro familiari.

Non pensavo che la nostra circoscritta esperienza italiana destasse così tanta curiosità da parte dei membri del gruppo di lavoro, ma le domande che ci hanno posto sono state tante e spaziavano dall'aspetto organizzativo del servizio all'aspetto rigorosamente tecnico e terapeutico. Le nostre risposte hanno spesso soddisfatto le curiosità sollevate, ma qualche volta sollecitavano ulteriori approfondimenti da fare in futuro e sollevavano qualche nuovo interrogativo a cui dare risposta (ma non è così che funziona la scienza?).

In questo mio breve resoconto del working group a cui ho preso parte sento il dovere di ringraziare il Dott. Paolo Zappata che ha dato il via al progetto di Riabilitazione multidisciplinare a Trasacco oltre 10 anni fa e che continua ad essere il nostro motore ed il nostro punto di riferimento, insieme al coordinatore Domenico de Angelis.

Un ringraziamento alla Casa di Cura di Riabilitazione "Nova Salus" che in questi anni ci ha dato lo spazio fisico per operare, ma soprattutto grazie ai pazienti che si sono lasciati guidare con fiducia da noi terapisti in questa straordinaria avventura professionale.

Presentati al MEETING EMPAG in SVEZIA i risultati preliminari della nostra ricerca sulla comunicazione intergenerazionale del rischio genetico in famiglie con MH

***Dott.ssa Paola Zinzi**

Nei giorni 12-15 Giugno 2010 si è tenuto a Göteborg, in Svezia l'importante congresso scientifico EMPAG (Meeting Europeo sugli Aspetti Psicosociali della Genetica) che in congiunzione con quello ESHG della Società Europea di Genetica Umana riunisce ogni due anni i maggiori esperti del mondo della ricerca e della clinica nell'ambito della Genetica. A questo importante appuntamento sono presenti consulenti genetici, medici, biologi, psicologi e professionisti della salute che lavorano con famiglie con problemi di ereditarietà. La Malattia di Huntington (MH) è da sempre al centro dell'interesse della ricerca non solo medica ma anche psicologica e sociale e l'impronta data dagli studi sulla MH fatti nel corso di questi anni è oggi rintracciabile in analoghi studi su altre patologie che se ne sono servite a modello.

La ricerca psicosociale sulla MH continua a destare notevole interesse tra i professionisti che partecipano al Meeting europeo e il gruppo di Roma del CNR e di AICH-Roma Onlus (da me rappresentato a Göteborg), ha presentato in questa occasione un poster scientifico relativo all'indagine con il questionario on-line sul nostro sito web sulla comunicazione intergenerazionale del rischio genetico nelle famiglie con MH a cui tanti dei nostri visitatori, associati hanno preso parte negli scorsi mesi. Attraverso il sito web dell'Associazione, www.aichroma.com, abbiamo indagato le modalità con cui i genitori informano i figli del rischio per la MH e le eventuali differenze intergenerazionali nel comunicare la verità attraverso un questionario anonimo proposto ai visitatori aventi familiarità di MH.

Oltre a dati socio-demografici e informazioni riguardanti la storia della MH in famiglia, il questionario prendeva in esame i seguenti punti:

- Il modo in cui, da bambini, erano stati informati circa il rischio di MH
- A che età valutavano preferibile essere informati e quale la persona più adatta da cui ricevere queste informazioni
- Se fosse utile o meno essere informati
- Il modo in cui, da genitori, avevano informato (o pensavano di informare) i loro figli.

Alcuni items del questionario, indagando sulle valutazioni motivanti certe scelte/opinioni, offrivano spazio per risposte libere così come, alla fine del questionario, era lasciato spazio ad eventuali commenti.

Hanno compilato il questionario ottantacinque persone: 80 aventi personale familiarità con la MH e 5 coniugi.

I dati quantitativi raccolti sono stati inoltre arricchiti da 123 testimonianze personali, alcune molto brevi altre più estese (fino a 700 parole), che saranno analizzate per temi. I dati quantitativi preliminari evidenziano che la maggior parte dei rispondenti si è riprodotta in condizioni di rischio: circa 80% dei figli ha un genitore portatore della mutazione, o già sintomatico o a rischio.

IL quadro complessivo delle risposte svela inoltre che i genitori hanno difficoltà a parlare con i figli della malattia e del rischio connesso. Tra coloro che hanno risposto, quelli che non hanno figli hanno dichiarato che li informerebbero se dovessero averne, mentre la maggior parte di quelli che già hanno figli non ha fornito alcuna informazione né ha mostrato una chiara intenzione di farlo in futuro.

È ipotizzabile che l'opportunità di accedere a counseling e sostegno professionali potrebbe essere rilevante al fine di aiutare le famiglie a gestire lo stress emotivo derivante dal trasmettere questo tipo di informazione.

Il nostro poster è stato molto apprezzato durante i lavori del Convegno e si pensa una estensione di questa importante ricerca ad altri paesi europei ed extraeuropei in un prossimo futuro.

Zinzi P., Carriero I., Salmaso D., Cordi A., Frontali M., Jacopini G. (2010) Communication of risk in families living with Huntington's disease: a web survey to explore what they think, what they do. (Abstract of the European Meeting on Psychosocial Aspects of Genetics 2010, Göteborg, Sweden 12-15 June) European Journal of Human Genetics, vol 18, Supplement 1, June 2010, EP12.03, p.394.

UNA VACANZA AL MARE

*Wanda Danzi Bellocchio



I desideri delle persone sane non sono diversi da quelli di chi è malato: tutti abbiamo piacere di essere coinvolti in attività interessanti, di sentirci utili, importanti per qualcuno, amati. Tutti desideriamo divertirci e ridere e sentirci vivi. Non ci sono malattie che eliminino questi desideri anzi, forse abbiamo capito che questi bisogni vengono acuiti dalla condizione di malattia. Se il nostro corpo si modifica o comunque muta la percezione che noi ne abbiamo, quando non riusciamo più a fare le cose che facevamo prima, finiamo per pensare a noi stessi solo in termini corporei, tutti concentrati sulle nostre difficoltà e impedimenti. Può diventare un'ossessione, che riduce la qualità della nostra vita. Dunque, a maggior ragione quando siamo malati, abbiamo bisogno di essere coinvolti in qualcosa di stimolante, che ci spinga fuori da quella fissazione sui nostri problemi fisici, in una considerazione più ampia di noi stessi come esseri sociali, capaci di entrare in comunicazione con gli altri. Questi stimoli giovano non solo al nostro umore ma anche al nostro corpo: sono ormai numerosi gli studi che hanno dimostrato che un paziente con MH che rimane attivo non solo è un paziente più sereno e felice ma è anche un paziente che declina più lentamente.

In base a tutte queste considerazioni, sia scientifiche che sociali, il direttivo AICH-Roma ha deciso che ci saremmo impegnati ad organizzare una vacanza. Non è stato facile né trovare dei finanziamenti che ci permettessero di coprire interamente le spese dei malati, né scegliere il luogo giusto per facilitare a chi ha tante difficoltà un soggiorno fuori dalla routine organizzata di tutti i giorni. Non è stato facile ma ce l'abbiamo fatta e i risultati sono stati oltre ogni nostra aspettativa!

Siamo partiti da Roma lasciandoci alle spalle una città assolata e deserta. Il minibus che avevamo noleggiato ha raccolto i piccoli gruppi in diversi punti della città; alcune persone già si conoscevano, altre erano leggermente preoccupate per quella conoscenza forzata ma si leggeva sul loro volto la voglia di fare qualcosa di diverso.

Il viaggio è stato piacevole: mentre noi adulti abbiamo incominciato a conoscerci parlando del più e del meno, le bambine del gruppo sono state molto più brave perché hanno giocato tutto il tempo scambiandosi "l'amicizia per sempre".

In hotel ci siamo contati ed eravamo 24 persone, tante se si pensa alla difficoltà che incontriamo ogni volta che cerchiamo di organizzare un incontro!

Tutti, a quel punto, sembravano a loro agio e mi sono trovata a guardare, con piacere e stupore, bambine e adolescenti giocare tra loro come se si conoscessero da sempre!

I piccoli gruppi familiari, con i loro tanti problemi, si davano da fare per superarli in modo costruttivo, animati da un forte desiderio di vivere come chiunque altro una vacanza di "normalità".

Abbiamo trascorso sette giorni a raccontarci le nostre storie, a sorridere (qualcuno ha detto che lo faceva per la prima volta dopo molto tempo!), a piangere del nostro dolore e di quello altrui, ciascuno ad aprire il proprio cuore svelando cose che mai avrebbe pensato di raccontare, finendo per sentirci davvero un'unica grande famiglia con Lucia instancabile nell'ascoltare e consigliare tutti, grandi e piccini, come una mamma. È stato detto che Lucia infondeva tranquillità e questa è proprio la parola giusta per indicare una delle cose più preziose per persone che vivono ogni giorno un'ansia continua.

Parlarvi della vacanza in sé non ha senso: chiunque abbia avuto modo di soggiornare in un hotel di mare sa come si svolgono le giornate. Quello che è importante è cercare di trasmettervi ciò che è passato nella mente e nel cuore delle persone. Non c'è stato nessuno che, andando via, non abbia detto di aver trascorso dei giorni felici.

Sembra strano, per chi conosce e vive la MH, sentire parlare di felicità eppure è questo che hanno detto: il nostro "George Clooney", sempre ordinato e preciso con la sua polo verde, la sua Stefania affettuosa e solare, e Valerio, il guerriero irriducibile che combatte fiero la sua battaglia e la sua famiglia, la coraggiosa Riccardina, con la sua statuaria bellezza e la sua dolcissima figlia e poi ancora Luigi, che non manca mai ai nostri appuntamenti, con tutta la sua famiglia: Santina, Chiara, Cristina e i piccoli Marco e Sofia.



Ogni esperienza vissuta con le famiglie lascia un segno in chi vi partecipa ma, credetemi, anche in chi la organizza. Ciascuna di queste persone ha lasciato nei nostri cuori un ricordo speciale che non dimenticheremo, soprattutto i loro sorrisi, dandoci la certezza che vale la pena impegnarsi tanto se i risultati di queste iniziative sono così straordinari.

Alla prossima!

La più bella vacanza della mia vita

Cara Associazione,
sono Riccardina, intanto vi volevo ringraziare veramente con tutto il mio cuore, io e le mia principessa, perché ci avete regalato una vacanza d'incanto. Noi siamo state veramente bene, era da tanto, tanto tempo che non succedeva.

Gli ultimi 3 anni della mia vita sono stati terribili: ho perso la mia famiglia quella che ho costruito con tanto amore, perché all'improvviso qualcuno me l'ha distrutta, per non parlare dell'abbandono di mio marito quando ha saputo della malattia, soffro di più dell'abbandono che non della Còrea.

Io, per superare tutto quello che mi sta succedendo conto soprattutto sui miei figli, l'unico problema è che non voglio fargli pesare tutto, non è giusto!!

Da quando sono venuta qui al mare, non mi sento più sola, intanto perché ho conosciuto delle persone eccezionali, ogni famiglia mi ha dato qualcosa di grande: il sostegno, l'amicizia e la condivisione di quel grande problema che ci accomuna tutti. Non vorrei sbagliare ma io sento che c'è un'unica famiglia, tutti uniti!!

Poi volevo soprattutto ringraziare Wanda e Giovanni, perché sono persone uniche e non ho parole perché anche loro sono una grande famiglia per me: Wanda mi telefona e mi sostiene sempre ed è la mia più grande amica sebbene siano due cuori spezzati dal grande dolore, vi voglio un mondo di bene!!!

Poi c'è Lucia, anche lei mi dà tanto affetto e consigli, ed è come se fosse la mia seconda mamma.

Io e mia figlia vi ringraziamo di tutto questo, è stata un'esperienza unica al mondo.

Ciao da Riccardina.

Un'esperienza fantastica

Cara Associazione,
sono la figlia di Riccardina, per prima cosa grazie di tutto per quello che fate per la mia famiglia. Mi sono veramente divertita al mare e spero che si possa rifare questa vacanza.

Ho conosciuto delle persone simpaticissime, sempre con il sorriso e pronte ad aiutare gli altri con più difficoltà. Mia mamma ha ritrovato il sorriso in questa vacanza, ed era da tanto tempo che non la vedevo così felice.

È stato un dono trovare voi, se non vi avessi trovato ora non so dove sarebbe la mia mamma. Vi voglio un bene immenso a tutti. Un bacione.

Sofia anni 8

Mi è piaciuto tanto andare in piscina e stare con le mie amiche.

Ho mangiato insieme a loro, ho giocato tanto e continuavamo a ridere. Dell'hotel mi è piaciuto tutto.

I miei nonni si sono divertiti.

Marco anni 12

Siamo scesi dal treno nella piccola stazione ferroviaria ed abbiamo preso un taxi che ci ha portato in hotel dove abbiamo incontrato altre persone che hanno la stessa malattia che ha mio nonno Luigi, la Corea di Huntington.

Quando si è in ottima compagnia e ci si diverte il tempo passa molto in fretta. Nel ripartire ho salutato Wanda, che è l'organizzatrice di tutto. È una persona, insieme a suo marito, molto gentile, cordiale e buona d'animo. Si è affezionata a tutti noi bambini del gruppo e ci ha seguito con tanto amore.

La vacanza è stata stupenda non vedo l'ora di ritornarci. È stata un'esperienza unica e irripetibile.



Il Maitre Franco, Riccardina e la sua Principessa