

LETTERA DA PARIS

Quando mi chiedevano cosa fosse l'emofilia ho sempre risposto con la frase standard: "l'emofilia è una malattia ereditaria che consiste nella mancanza di uno dei fattori della coagulazione e per cui il sangue non coagula in maniera normale".

Ora, dopo il Congresso Mondiale dell'Emofilia svoltosi nella bellissima città di Paris, posso aggiungere alla mia definizione che l'emofilia è una malattia che unisce: vedere migliaia di persone intente a discutere del "mio" problema mi ha fatto sentire importante e, soprattutto, compreso.

Non è stata solo una questione di conferenze, tenute da ricercatori e dottori, ma di un punto di incontro tra emofilici, tra medici e pazienti, un modo, insomma, per scambiare dubbi e perplessità, esperienze e nuove idee.

Ne parlo in termini così entusiastici anche perché è stata la mia prima esperienza di questo tipo e di questa risonanza e la cosa mi ha decisamente elettrizzato.

Far parte di un gruppo di ragazzi e ragazze denominato DNA (acronimo di "Di Nuovo Assieme") è stato fantastico!

Certo, forse all'inizio siamo stati un po' timidi, per quanto alcuni di noi si conoscessero già, ma subito la timidezza è stata vinta e dopo cinque giorni insieme non ci volevamo separare e pensavamo solo al prossimo incontro.

Con la nostra tutor Sonia abbiamo intrapreso un viaggio alla scoperta di ciò che ci accumuna partendo da noi stessi e dal confronto fra di noi.

Molto utile è stata la giornata dedicata all'incontro con giovani (e meno giovani) provenienti da tutto (o quasi) il mondo: Svezia, Canada, Colombia, Iran, Marocco, Francia e Austria.

È stato un incontro illuminante che ci ha fatto scoprire come gli altri Stati e le loro popolazioni concepiscono e si comportano riguardo l'emofilia.

Ho appreso che in Canada i ragazzi emofilici possono autoinfondersi anche a scuola, che in Colombia lo Stato è reticente a consegnare il farmaco alle famiglie e che solo i ricchi possono davvero permetterselo, che in Iran la profilassi si fa solo fino ad una certa età e, poi, si smette e che, quindi, gli emofilici dovrebbero giocare a scacchi od ai videogiochi.

Salta all'occhio la differenza fra le varie Nazioni: in Svezia fanno campi estivi per emofilici divisi in fasce di età, in Colombia quasi non hanno il farmaco e chissà quante saranno le situazioni analoghe nel mondo. Dal nostro gruppo di italiani, gli altri hanno scoperto che è utile avere una pagina in un qualsiasi social network (come noi l'abbiamo in Facebook e Twitter) per rimanere in contatto: in questa pagina, infatti, si possono scambiare opinioni, dubbi, paure, notizie e ci si può sentire davvero all'interno di una grande famiglia.

All'incontro, una mamma-volontaria del Centro Emofilia di Ottawa (Canada) ha detto una cosa molto importante: l'emofilia non è più un problema sanitario, ma è, oggi, un problema di comunicazione; le persone "normali" pensano ancora che se una affetta da emofilia si tagli, il sangue non si fermi più o, come hanno detto i ragazzi austriaci, che il sangue esca dalla ferita come una fontana.

Comunicazione è stata la parola-chiave di quella giornata!

Perché, in Italia, la comunicazione si trova alla base di tutto, oggi che la parte "sanitaria" è praticamente al sicuro grazie al farmaco e alle varie cure disponibili.

Questo incontro non si deve, assolutamente, considerare come un punto di arrivo, ma un punto di partenza per uno scambio di informazioni continue che possono portare alla crescita e al progresso non solo individuale, ma soprattutto collettivo.

Per un ragazzo, come me, che non ha la possibilità, nella propria città, di parlare faccia a faccia con altri emofilici, esperienze di questo tipo sono ossigeno puro, perché, in questi incontri, con i propri coetanei, non c'è bisogno di spiegare nulla, ci si capisce davvero con un gesto o uno sguardo.

Come ho detto durante uno degli incontri nel gruppo DNA: "Non ho mai scherzato così tanto sulla mia malattia" e questo è importantissimo, perché è solo così che non si rimane chiusi, ma, anzi, si cresce.

Grazie,

Enrico