



Scopriamo un nuovo entusiasmo tra i giovani di Fedemo

Prima esperienza alla Giornata Mondiale dell'Emofilia

“Non conosco nessuno eppure dopo solo poche ore trascorse assieme già mi sentivo parte di una grande famiglia”

Queste sono le poche parole con cui definirei l'esperienza da me vissuta.

Può apparire come un'esagerazione ma non credo di poter dare una testimonianza più esatta di questa.

Domenica 15 aprile.

Dopo un lungo viaggio in treno finalmente siamo arrivati a Roma, dove il giorno successivo si sarebbe tenuto l'annuale incontro in ricorrenza della Giornata Mondiale dell'Emofilia, un evento che vede riuniti i medici, i rappresentanti delle associazioni ed i ragazzi, per discutere e guardare al futuro del tema che lega tutti noi: l'emofilia, una malattia di cui ormai siamo divenuti i portavoce.

Una volta arrivati ed aver lasciato i bagagli in camera, io e mio padre ci siamo uniti all'assemblea della Federazione, dove si è parlato delle scelte intraprese a livello direzionale e della situazione che attualmente vive il paziente emofilico in Italia, in particolare delle differenze che, a livello regionale, rendono assai diversificato il metodo di trattare i pazienti.

Sorvolando sull'aspetto amministrativo, sul quale sono troppo poco informato per poter comprendere appieno ogni sfaccettatura, la mia attenzione si è soffermata sull'inattesa e sorprendente partecipazione da parte dei giovani, i quali hanno saputo donare alla riunione un punto di vista nuovo e spesso trascurato, condividendo le proprie opinioni e le esperienze da essi vissute.

Un'intervento che mi ha dimostrato la passione che può nascere nel compiere un'opera per chi, come loro, ha vissuto o dovrà vivere l'impegnativa esperienza del paziente emofilico.

A cena poi le sorprese non erano finite, non mi sarei mai aspettato di trascorrere la serata con delle persone tanto affabili.

La cosa eccezionale che mi ha colpito è stata la grande intesa che si è subito instaurata con gli altri ragazzi presenti, la sola consapevolezza di essere alle prese con persone che potevano comprendermi senza la necessità di un fiume di parole è stata sufficiente per trasformare una semplice cena in un episodio di grande importanza.

Persone che hanno assaporato, vissuto lo stile di vita al quale sono stato vincolato e che sanno quindi come convivere senza venirne sopraffatti.

Non ho mai ritenuto di esser capace ad inserirmi in un gruppo e mostrarmi per quello che sono, ad integrarmi rapidamente.

La cosa è diversa però quando non devo nascondere i problemi che mi segnano e che limitano la semplice espressione di chi sono. La cordialità e l'ospitalità che mi sono state presentate si sono rivelate le armi perfette per sconfiggere questi miei timori, ho avuto così modo di interagire con persone incredibili, trascorrendo assieme a loro un evento già di suo importantissimo, ma che senza la loro compagnia non avrebbe avuto lo stesso spessore.

Il giorno seguente, siamo stati invitati a seguire la conferenza al Centro Congressi di Palazzo Rospiigiosi, l'evento è stato ripreso dalle telecamere e a turni anche i ragazzi hanno avuto l'occasione di ricevere un'intervista personale così da trasmettere il proprio punto di vista.

Partecipazione ed unità sono state le chiavi dell'intera esperienza, importanti concetti che sono traspariti dai gesti e dalle idee di tutti i presenti alla conferenza, specialmente dai ragazzi.

Parlando da paziente che finora non ha seguito con troppa attenzione le vicende della Federazione, non posso che dire di esserne stato travolto in senso più che positivo.

La passione con cui ho visto gli altri ragazzi dedicarsi e l'impegno dei medici e degli amministratori delle varie associazioni mi ha fatto comprendere l'importanza di partecipare e cooperare per poter raggiungere poi uno status più felice per i pazienti, sia vecchi che nuovi.

Mattia

