

EX

ANNO XLVII N. 6/7 - GIUGNO/LUGLIO 2021

In caso di mancato recapito, rinviare all'Uff. Postale di Ravenna CPO, detentore del conto, per la restituzione al mittente, che si impegna a pagare la relativa tariffa. / Taxe Perçue - Tassa pagata - SPED. IN ABB. POST. COMMA 20/C LEGGE 662/96 - FILIALE DI RAVENNA



insieme per Elia



IN QUESTO NUMERO

Pagina 5/7

Intervista
al prof. Francesco Bernardi

Pagina 8/11

Il progetto emofilia
della Regione Lombardia

Pagina 11/13

Nordic Walking
a Rocca di Mezzo e Celano

Pagina 13

Nessuna criticità
del paziente adolescente emofilico
in epoca Covid

Pagina 14

Corretto il gene che causa la forma
più grave di talassemia

Pagina 15

A Firenze tre lezioni
multidisciplinari sulle malattie
emorragiche congenite (MEC)

Pagina 16

il disegno di legge per
una giornata delle malattie rare

Pagina 17

Rare Sibling e progetto "Toghether"

Pagina 18

Accordo di commercializzazione per
la terapia genica dell'emofilia B

Pagina 19

La rubrica della mente e del cuore

Pagine 20/21

Blood Artist

Pagina 23

"Paura di guarire"
di Ivano Argiolas

Oggi voglio raccontarvi la storia del ragazzo riprodotto in copertina che sembra giocare con la carrozzina quasi fosse una bicicletta da free-style.

Si chiama Elia ed ha 24 anni.

L'ho conosciuto nel mese di giugno del 2005 quando fu tra i primi ragazzi emofilici a partecipare alla vacanza in Romagna.

Allora aveva appena compiuto 8 anni e non avrebbe potuto partecipare perché il limite era di 9 anni, ma alla vacanza partecipava la mamma alla quale avevo chiesto se era disponibile ad aiutarmi a seguire questo progetto dedicato ai giovani emofilici.

E' stato con noi per quattro anni e poi, come tutti i suoi compagni che hanno vissuto questa avventura, è andato, come suol dirsi, per la sua strada.

L'ho perso di vista, fino al momento in cui sua mamma tre anni fa mi telefona e mi dice: "Elia è caduto di schiena e si è rotto la spina dorsale". Ora me lo trovo di fronte (si fa per dire perché ci parliamo attraverso lo schermo di un computer).

Certo è cambiato, non è più quel bambino vivacissimo al quale piaceva praticare il basket.

Oggi è un giovane che mi sorprende innanzitutto per la determinazione e per la chiarezza dei suoi obiettivi.

"Il mio incidente – esordisce – è avvenuto il 14 luglio 2018.

Sono stato ricoverato tre giorni presso la Unità Operativa di Neurochirurgia del Centro Traumatologico Ortopedico di Firenze e in seguito per quattro mesi presso la Unità Operativa Medullosemi sempre del CTO di Firenze.

Mi sono trovato dall'essere una persona indipendente (con un lavoro, una fidanzata, una vita sociale) a dover dipendere completamente dagli altri in tutto.

Il trauma spinale ed il livello della lesione mi ha portato alla perdita dell'uso delle gambe (paraplegia) e nello stesso tempo la perdita di poter svolgere le attività quotidiane. Durante il ricovero, ho affrontato un

periodo critico e difficile, dove era il personale sanitario a gestire il mio corpo e tutte le funzioni fondamentali per la sua sopravvivenza.

Piano piano sono riuscito a metabolizzare la mia nuova condizione di vita prendendone consapevolezza.

Giorno dopo giorno ho acquisito tecniche e comportamenti in grado di restituirmi una completa autonomia con la mia nuova "compagna", la carrozzina.

Tutto questo però in un contesto ospedaliero, privo di barriere architettoniche e accessibile in tutti i suoi servizi.

Dico questo perché quando sono uscito e riaffacciato alla vita di prima mi sono reso conto che le cose cambiavano radicalmente e mi si presentava davanti uno scenario completamente diverso.

E faccio un esempio banale come l'attraversamento pedonale dove magari trovi una scenderia e poi dall'altra parte soltanto il marciapiede da scavalcare.

Non parliamo poi degli uffici pubblici dove le porte non sono a misura di carrozzina..

Altro esempio gli uffici del Patronato, dove dovrebbero favorire i disabili e invece si accede soltanto attraverso le scale.





Gli sguardi delle persone che ti circondano, non trasmettono altro che una forma di pietismo (poverino è su una carrozzina) non riuscendo a leggere oltre, cioè che è proprio grazie ad essa che mi posso muovere e di conseguenza condurre una vita normale, perché senza sarei fermo in un letto.

La mia indipendenza è iniziata imparando a guidare a guidare con le mani e prendendo la patente speciale.

Infine mi sono reso conto che questa società è impostata per le persone che possono stare in piedi.

Ecco l'ostacolo che mi sono trovato di fronte.

Per tornare in piedi il mio percorso è iniziato con una fisioterapia improntata all'utilizzo della robotica (Lokomat). Inizialmente era il sispositivo a simulare il cammino. Successivamente riacquistando forza e tono muscolare, l'aiuto del dispositivo è andato a diminuire fino ad ottenere un cammino che per il 70% era basato sulla mia forza.

Le mie giornate erano scandite da una fisioterapia intensiva per cinque giorni alla settimana, sia a terra che in acqua.

Con il passare del tempo mi sono reso conto del miglioramento del mio fisico e ho iniziato autonomamente la ricerca di un ausilio che mi potesse aiutare aiutare nella deambulazione, in quanto quello ad oggi a disposizione non faceva al mio caso.

Per esempio l'esoscheletro non ti permette di decidere lo schema del passo, non ti permette di fare le scale e serve l'aiuto di un'altra persona per manovrare e sostenerne il peso.

La mia ricerca si è fermata con l'incontro dell'ausilio mecatronico C-Brace, utilizzato per pazienti con una disfunzione monolaterale dell'arto inferiore colpiti da ictus.

Durante i video dimostrativi del C-Brace ho notato solamente una persona che utilizzava il dispositivo per entrambe le gambe (un marines paraplegico).

Mi sono attivato contattando l'azienda chiedendo di poter provare le ortesi.

Ho chiesto un parere andando in visita con le ortesi dimostrative, all'equipe del reparto che mi ha seguito durante il ricovero.

Purtroppo il riscontro non è stato affatto positivo.

E' stata minimizzata la potenzialità dell'ausilio per migliorare le mie condizioni di vita paragonandolo a "tutori da poliomielitico" e dicendo che hanno un costo troppo elevato e che investire oggi sarebbe sbagliato in quanto in futuro ci potrebbero essere altre alternative".

TRE ANNI DIFFICILI TRA LA CONSAPEVOLEZZA E L'ISTRUZIONE ALL'USO DELLA CARROZZINA

Interrompiamo un attimo l'intervista perché ci siamo resi conto che esiste una possibilità che un ausilio terapeutico possa far camminare un giovane ma alla sanità non interessa e lui quindi per usarlo o almeno provare ad usarlo deve pagare una sorta di noleggio ed è quello che attualmente sta facendo. Ed anche noi non ci spieghiamo il motivo di questo rifiuto quando le immagini che pubblichiamo prese da alcuni filmati che Elia ci ha mandato, sono molto eloquenti.

In proposito lo stesso Elia ritorna sull'argomento per dire:

"Voglio chiarire il discorso sull'ausilio spiegando che il dispositivo che sto utilizzando è composto da due unità e sono i tutori in carbonio che ho acquistato e l'unità cibernetica che mi viene noleggiata dall'azienda produttrice.

Il costo complessivo è di circa 140.000 euro.

Di fronte a tutte le considerazioni che si possono fare sull'eventuale

segue a pagina 4

IN UN DOCUMENTO L'INTERVENTO DI FEDEMO E PARACELSO

In occasione dell'ultima assemblea, finalizzata all'acquisto di protesi bioniche a favore di Elia, un giovane emofilico divenuto paraplegico a seguito di incidente, FedEmo ha proposto di accogliere la richiesta e lanciare una campagna di supporto in sinergia con Fondazione Paracelso. In un primo incontro tra le rappresentanze di FedEmo, Paracelso e con il contributo di un fisiatra della Casa di Cura "Domus Salutis" di Brescia, concordemente si è manifestata la piena disponibilità a un'azione condivisa a beneficio del ragazzo e alla costituzione di un gruppo di lavoro comune, che segua nel tempo tutte le attività che si renderanno necessarie. E' stato costituito il gruppo di lavoro e ricostruito il quadro a partire dalle condizioni cliniche di Elia e di quanto fin qui da lui fatto in autonomia. Grazie a una residua attività neurologica alle gambe e a un intenso lavoro di potenziamento muscolare e riabilitazione nei tre anni trascorsi dall'incidente, Elia potrebbe recuperare la capacità di camminare con l'aiuto di un dispositivo tecnologico costruito su misura (C-Brace). Per la sua realizzazione, nonostante un forte sconto applicato dalla società produttrice, Elia ha già speso la somma di € 6.900, che in caso di acquisto verrà detratta dal totale.

Elia riceverà il dispositivo e potrà cominciare il periodo di prova che, in base agli accordi già presi con l'azienda, avrà una durata massima di 6 mesi con un costo, anche questo fortemente scontato, di 280 euro alla settimana. La valutazione e il necessario addestramento all'uso verranno fatti in parte presso la Domus Salutis di Brescia sotto la supervisione di Walter Passeri e dei suoi colleghi, che hanno una consolidata esperienza e competenza nella gestione delle lesioni midollari.

Le prove preliminari fatte da Elia hanno dato risultati incoraggianti, favoriti dalla sua grande determinazione nell'affrontare il percorso, ma in considerazione del costo di noleggio settimanale bisognerà cercare di contenere il più possibile la durata della prova. Si stanno nel frattempo predisponendo materiali video da utilizzare per l'opera di sensibilizzazione che verranno condivisi con le Associazioni esplorando intanto possibili finanziatori istituzionali e analizzando diverse piattaforme online di fund raising. Si proverà anche a negoziare condizioni ulteriormente favorevoli con l'azienda.

A questo punto bisogna iniziare a raccogliere i fondi. Numerose Associazioni si sono già dette disponibili a contribuire per quanto nelle loro possibilità al raggiungimento della cifra necessaria, pari a 140 mila euro, e certamente una somma iniziale incoraggerebbe le donazioni anche da persone o enti esterni.

Vi invitiamo a dare una mano a Elia per la realizzazione del suo progetto di vita futura, versando la somma che vorrete destinare sul conto corrente dedicato, intestato a

Federazione delle Associazioni Emofilici e con causale:

Insieme per Elia!

Queste le coordinate

IBAN del c/c: IT62W0848730751000310101278

Sul sito web di FedEmo sarà inoltre possibile contribuire alla raccolta fondi anche tramite versamenti con carta di credito e Paypal

segue da pagina 3

mancato intervento di coloro che fino a questo momento mi avevano seguito devo dire che in fondo a me è andata bene perché ho la possibilità di tornare in piedi.

Però voglio lanciare un messaggio positivo legato all'uso della carrozzina ed è questo: la carrozzina ti permette e non ti impedisce.

Fortunatamente il C-Brace mi permetterà di riconquistare la posizione eretta, di avere un cammino parafisiologico ed abbattere le tante barriere architettoniche, ma il messaggio importante da lanciare è di vedere la carrozzina come qualcosa che ti restituisce quello che la vita ti ha tolto, ovvero la possibilità di muoversi autonomamente”.

A questo punto in questa intervista studiata per lanciare un messaggio al nostro popolo, ti chiediamo quale sia il TUO messaggio vero.

“Devo innanzitutto dire che nel momento in cui succede un incidente come è capitato a me ti senti perso e di aver perso e ti ritrovi in un tunnel senza luce.

Mi rifiutavo di vedere le persone con una completa chiusura al mondo che mi circondava.

Poi però ho iniziato a pensare di come ricominciare a vivere.

Innanzitutto non subendo la carrozzina ma imparando a viverci insieme ed è questo il messaggio che voglio dare.

Io attraverso questo ausilio avrò la possibilità di camminare ma la carrozzina sarà comunque sempre indispensabile.

Potrà sembrare strano quanto sto dicendo ma la carrozzina ti dà la libertà e quindi è fondamentale imparare ad usarla nel migliore dei modi”.

Sono partito per far sapere attraverso le tue parole come si può tornare ad una vita quasi normale attraverso un movimento con una macchina cibernetica che ti permette di muovere le gambe ed ora arriviamo a quando tu affermi.

“Non c'è alternativa: devi prendere consapevolezza della tua nuova condizione e riuscire ad ottenere il massimo con tutto l'impegno, la fatica che sei in grado di fare uscire e trasformare la rabbia in energia.

E' bello ad esempio avere amici che ti circondano con le loro attenzioni ma se tu rifiuti di viverli per la tua condizione poi questi si allontanano.

Io cerco più di prima di strare con loro, naturalmente assieme alla mia fidanzata.



Faccio un esempio che può essere significativo. All'inizio mi sembrava impensabile che dopo quattro ore di fisioterapia faticosissima avessi la voglia di andare fuori di sera con gli amici come facevo una volta.

Ebbene sì, ora lo faccio anche forse più di prima.

Il messaggio che voglio lanciare a tutti coloro che sono così fantastici e mi aiuteranno non è un messaggio di tipo pietistico e non vorrei essere l'empio per nessuno, ma vorrei essere uno stimolo.

Il mio messaggio è senz'altro rivolto a chi dovesse vivere quello che ho vissuto io e vive la mia condizione:

E' fondamentale il confronto con chi vive uno stato simile a tuo.

La condivisione dell'esperienza e di come si affrontano le difficoltà è un arricchimento ed un aiuto.

Voglio anche essere riconoscente a tutta la comunità cioè il mondo dell'emofilia, della quale fino a questo momento non abbiamo parlato.

Ad accogliermi al DEA di Careggi ho trovato il prof. Castaman responsabile del Centro Emofilia. L'equipe del Centro ha seguito tutto il mio ricovero con un quotidiano monitoraggio della mia emofilia.

E' stato per me un grande conforto il fatto di essere stato supportato sia clinicamente che umanamente.

Mi sono sentito tutelato come un figlio.

Anche la Federazione e l'associazione toscana mi hanno fatto sentire la loro vicinanza.

Dall'emofilico che va a fare le infiltrazioni e passa a trovarmi, alla mamma di un altro emofilico che ti porta la parmigiana, all'amico che ti porta i giochi della paly station una volta tornato a casa, dai tanti messaggi e telefonate a me e alla mia famiglia, ancora prima dell'iniziativa della raccolta fondi”.

Quel bambino di dieci anni che ho lasciato alla vacanza si è trasformato non in un eroe ma in un uomo che di fronte alle avversità della vita non si è lasciato abbattere ma che con dignità e coraggio si è adoperato per riconquistare la libertà da una prospettiva diversa e che continua a puntare in alto.

Brunello Mazzoli

