

Lecco, 2 giugno 2013

Da Introbio a Lecco sono poco più di 16 km. 25 minuti se si percorre la strada panoramica, quella vecchia, appena 15 se si segue la nuova, quella delle gallerie. Aristeo la percorre due volte al giorno in pullman, per andare a scuola. Bartolomeo no, perché lui lavora in Valle, ma in questi ultimi due mesi, invece, anche lui è andato spesso a Lecco per vedere se l'organizzazione del Concerto procedeva bene, per incontrarsi con la maestra del coro, per prendere accordi per l'utilizzo del Teatro e per tante altre incombenze necessarie all'organizzazione di un evento di questa portata. Anche Martina e Andrea sono scesi più volte per sbrigare le pratiche relative alla SIAE e per le prove tecniche. Si perché tutto doveva funzionare alla perfezione, altrimenti Bartolomeo, per gli amici Mea, diventava "ansioso".

Sabato quando sono arrivata a Lecco con Anita e Massimo, in effetti, ansioso lo era ancora un po'; ma come non capirlo!, visto che era la prima volta che organizzava un concerto, nella sua città, per una causa importante – far conoscere l'associazione - ma soprattutto perché si sarebbe "confessato" davanti a tanti amici e colleghi.

A cose fatte devo riconoscere che è stato proprio bravo Bartolomeo, ha organizzato tutto alla perfezione, con meticolosità, e tutto ha funzionato al meglio! L'esibizione del coro, la trasmissione del video "Una mano per crescere", i microfoni, le luci, ...

Il suo racconto semplice e schietto del percorso fatto dalla diagnosi nel 2002 ad oggi, ha commosso tutti. Un percorso doloroso, sì, ma con a fianco la compagna giusta che l'ha sempre sostenuto, sua moglie Ivana, che gli ha lasciato godere tutti gli onori della "sua serata". Anche le due figlie – Aristeo e Martina - sono state "all'altezza" della situazione. Una bella famiglia davvero! Affiatata e solida come il Resegone, la montagna che sovrasta Lecco.

Mi piace ricordare con voi le parole del nostro amico Mea:

*"Buonasera a tutti! Sono Bartolomeo Denti, referente AFaDOC, associazione famiglie con deficit dell'ormone della crescita ed altre patologie, per la provincia di Lecco. **BENVENUTI AL CONCERTO "UNA MANO PER CRESCERE"** organizzato da AFaDOC in collaborazione con il Coro Carmina Mea di Lecco.*

Questo concerto è nato per caso sul treno, di rientro da Venezia dopo il workshop annuale, parlando con mia moglie, le mie figlie e Andrea. Ci si chiedeva cosa potevamo fare noi per dare una mano all'associazione, dopo aver ricevuto tanto. Sono uscite alcune idee da sviluppare; in seguito, parlando con Riccardo e Anna mi è stata fatta la proposta di organizzare quest'evento. In accordo con Cinzia ho sposato l'idea e l'ho fortemente voluta qui a Lecco, per poter parlare delle patologie di cui si occupa l'associazione, fra le quali quella di mia figlia e anche, come dice lo slogan, per "dare una mano ad AFaDOC per 'crescere' anche nel lecchese".

*Cosa posso dire in una serata come questa? Sono felice, riesco, davanti a tanti amici, a comunicare alcune cose del percorso di famiglia, dove nel 2002 è entrato un nome, una diagnosi, per mia figlia Aristeo: **SINDROME DI TURNER**, patologia rara, sconosciuta non solo a noi ma anche ad alcuni medici.*

Confesso che è dura da accettare per i genitori, si passa dallo sconforto totale ai "perché proprio a me", "è colpa mia", si è pervasi da tante sensazioni difficili da superare, ci si sente impotenti, ma devi trovare qualcosa che ti faccia reagire.

Nel periodo post diagnosi ho letto libri, cercato su internet tutto quello che parlava della patologia di mia figlia, ma - non essendoci filtri – mi è arrivato addosso tutto il peggio che lei, Aristeo, avrebbe potuto avere o sviluppare. Di sicuro anche questo mi ha aiutato a capire, ma non a reagire.

Ma sempre su internet, digitando nel motore di ricerca "sindrome di Turner" esce anche una sigla strana "AFaDOC". Questo è stato il modo casuale mio, e comune a tanti soci, per conoscere l'associazione.

Da qui in poi è cominciato il nostro percorso a contatto con AFaDOC, sentendoci con altre famiglie, partecipando a convegni medici, workshop annuali, confrontandoci (Como-Brescia-Vicenza-Lucca-Viterbo-Perugia-Venezia, ecc.). Praticamente ci si sente - come dice Cinzia - in una grande famiglia, sparsa in tutta Italia, dove si parla la stessa lingua.

C'è sempre da fare con queste malattie rare, ma in AFaDOC ho trovato il sostegno anche psicologico per poter portare avanti serenamente tutte le terapie necessarie per mia figlia e cercare di superare momenti difficili che si proponevano man mano che Aristeia cresceva, e anche per affrontare quelli futuri.

Dobbiamo ricordarci tutti - e dico tutti - anche chi si sente fuori da tutto questo, che associazioni come AFaDOC oltre ad offrire sostegno medico e psicologico alle famiglie, hanno spinto per inserire queste patologie rare nell'elenco di quelle soggette ad esenzione; altrimenti i costi per la loro cura e il monitoraggio per molte famiglie sarebbero insostenibili.

Per tutto quello che ho cercato di trasmettere in queste poche righe, devo dire "diamo una mano ad AFaDOC". Grazie Cinzia della forza che trasmetti a tutti noi!

Sicuramente ci saranno ancora delle altre belle occasioni per tornare a Lecco (forse già il prossimo agosto...), la città manzoniana, che ha accolto AFaDOC con tanta benevolenza! Grazie Bartolomeo per l'affetto sincero e per far parte di questa bella e grande famiglia che è la nostra associazione.