

SELF HELP (ASSOCIAMOCI!)

UN APPRODO SICURO PER GENITORI IN ANSIA, PAZIENTI CON PROBLEMI RARI O CHE VOGLIONO CONTARE DI PIÙ: LE ASSOCIAZIONI DI AUTO-AIUTO. PERCHÉ UNITI SI PUÒ VINCERE. L'ISOLAMENTO PRIMA DI TUTTO, A VOLTE LA MALATTIA

di **Anna Alberti**

IN ITALIA SONO CIRCA 9700 (l'Istat le ha appena "fotografate"): organizzazioni di auto-aiuto che si occupano di assistenza e di sostegno ai malati e alle loro famiglie. Fondate spesso dai diretti interessati, le associazioni di volontariato hanno avuto una crescita esponenziale dal 1995 a oggi. «Quelle del settore salute e assistenza sono tra le realtà più vecchie e consolidate», spiega il ricercatore Nereo Zamaro, uno degli autori dello studio Istat: «Nate soprattutto negli ultimi 25 anni, con un numero di volontari che varia tra i 20 e i 60 (età sopra i 50 anni, livello di istruzione medio-alto), sono in crescita nel nord-est e nel mezzogiorno, mentre nelle altre regioni tendono a diminuire. Tra i servizi offerti: ascolto e sostegno (lo propongono 4174 onlus), accompagnamento e inserimento sociale (2743), trasporto (2397), attività ricreative (2037). Tutti numeri che aiutano a chiarire le motivazioni di chi si iscrive: la prima è uscire dall'isolamento». Come conferma anche Daniela Bises, del gruppo Menopausaprecoce.splinder.com (nato in rete, ma presto associazione): «Appena ho avuto tra le mani quella diagnosi (a 33 anni: da impazzire) d'istinto mi sono buttata sul web a cercare ragazze come me. Volevo saperne di più, capire come muovermi, sentire dalla voce di chi ci era già passata (il medico non mi bastava) cosa avrei dovuto aspettarmi. Ma soprattutto, e questo l'ho intuito dopo, cercavo una risposta alla domanda: perché proprio a me? Ora mi è passata la rabbia. So che in giro ci sono altre che si chiedono la stessa cosa». Aggiunge Anna Marini, dell'associazione Aguav: «Incontrare persone con lo stesso problema forse non mi ha fatto



sentire meglio (chi l'ha detto che mal comune è mezzo gaudio? Quel proverbio andrebbe abolito), ma mi ha dato informazioni che altrimenti non avrei saputo come recuperare». Continua Nereo Zamaro: «Anche dopo aver ricevuto le cure adeguate, spesso il malato si sente abbandonato a se stesso, specie in caso di problemi cronici, duraturi: una condizione che tende a isolare la persona sofferente, e chi si prende cura di lei. Ecco, le associazioni riescono ad alleviare le situazioni di difficoltà con aiuti concreti, immediati. E a dare forza e capacità rivendicativa a istanze che, se no, resterebbero circoscritte ai singoli casi. Ma soprattutto offrono un riconoscimento sociale e un senso di appartenenza a chi credeva di averlo perduto». A volte è quel che serve per poter andare avanti. Cinque buoni esempi.

FONDAZIONE MAGICA CLEME Una fabbrica di pensieri diversi. Per regalare a bambini e genitori momenti di serenità nonostante la malattia.

Giocano, vanno in barca (non una qualsiasi: sono stati ospiti di Mascalzone Latino e della Guardia costiera); incontrano il team della Ferrari; volano sull'elicottero della Polizia, recitano storie (con gli scudi, gli elmi e le spade); assistono a spettacoli e concerti, fanno i pompieri insieme ai Vigili del fuoco, e a volte vanno anche a sciare. Sono i bambini della Magica Cleme (li vedete nelle immagini di queste pagine) in cura al reparto di Ematologia dell'Ospedale San Gerardo di Monza per leucemie o tumori pediatrici. «Mia figlia Clementina era una di questi», racconta Bill Niada, presidente della Fondazione.

«Un piccolo paziente eroico (come tanti che ho incontrato) che malgrado il neuroblastoma diagnosticato all'età di 4 anni ha vissuto una breve vita assolutamente straordinaria per la quantità di gioia e di amore che ha saputo muovere. Per me è stato un po' come se fossi stato il padre di Pelè, di Schumacher, di Tomba... Clementina ci ha fatto capire quanto bisogno di cose normali e buone e spensierate abbiano questi bambini; cose che difficilmente l'ospedale e i genitori (travolti da una simile esperienza) riescono a offrire. Così mia moglie Emilia ed io abbiamo cercato di dare un senso a tutto ciò, di raccogliere il messaggio che nostra figlia ci ha lasciato: la Fondazione Magica Cleme fa in modo che i bambini (ma anche le loro famiglie, e i medici, le infermiere), possano distendersi e trascorrere ore spensierate tra una terapia e l'altra. Qualunque cosa possa migliorare il loro umore noi la facciamo, con l'aiuto di molti amici e volontari. La chiamiamo terapia della felicità, perché è necessaria quanto le altre medicine». Tutto ciò avviene da oltre due anni, i programmi della Magica Cleme sono esposti nel day hospital del San Gerardo e in Cascina Vallera, struttura che ospita le famiglie dei piccoli in lunga degenza. Ma a questa attività stanno per aggiungersi nuovi progetti: la costruzione di un pedigione non terapeutico (dedicato solo all'intrattenimento) dentro il nuovo Istituto pediatrico Maria Letizia Verga. In più, un programma di assistenza domiciliare. Scontato, ma meglio dirlo: graditi contributi.



Fondazione Magica Cleme
c/o Ospedale San Gerardo,
Monza, tel. 0362 72546
www.magicacleme.org

DAL BLOG "ABBASSO LA POF"

Tam tam online contro la Premature Ovarian Failure (menopausa precoce).

DaniBi: Giornata nera, anzi nerissima. Meglio virare su pensieri positivi: possiamo fare qualcosa che vada oltre a piangerci addosso.
Giulia: Parole in prestito (di Jim Morrison)
«Sii come il mare, che infrangendosi contro gli scogli trova sempre la forza di riprovare...»

Annalisa: Sfera combattiva. Qui parliamo di menopausa precoce, fallimento ovarico prematuro e di altri problemi legati al cattivo funzionamento delle ovaie. Abbiamo voluto scrivere una lettera al ministro Livia Turco, perché le nostre esigenze non vengano dimenticate, vengano aperti centri specializzati, e la POF venga riconosciuta tra le malattie rare. Firmate numerose...
Simona B.: Firmo, firmo: non ho avuto la menopausa precoce, ma l'ha avuta mia madre (so cosa vuol dire!).



MENOPAUSAPRECOCE.SPLINDER
(<http://menopausaprecoce.splinder.com>), tel. 333 2272762
Info: menopausaprecoce@email.it

PARENT PROJECT ONLUS

Da 10 anni in prima linea contro la distrofia di Duchenne e Becker.

E ora, finalmente, i primi risultati.

«La prima cosa di cui mi sono reso conto è che nessuno ne sapeva nulla, compresi i medici», racconta Filippo Buccella, presidente di Parent Project. «Quando alla fine di lunghe indagini ci hanno detto che nostro figlio soffriva di distrofia di Duchenne

