

AFFIANCO

*Vite allo specchio e storie (stra)ordinarie
di Immunodeficienze Primitive*



Da un'idea di AIP O.d.V.

Si ringraziano i medici e la loro disponibilità:

Viviana Moschese

Alessandra Vultaggio

Chiara Schiavi

Francesca Lippi

Giuseppe Spadaro

Annarosa Soresina

I pazienti per la generosità con cui hanno condiviso le loro storie:

Davide Bianchi

Alessandro Segato

Deborah Vezzosi

Barbara Croci

Angela Troiano

Video, grafica e stampa realizzate da Typimedia

Testimonianze raccolte ed editate da Matteo Bonanni e Aurora Zappa

Con il contributo non condizionante di

KEDRION
B I O P H A R M A

In ricordo di Andrea Gressani



INDICE

PREFAZIONE	6
-------------------------	---

CAPITOLO 1

DAVIDE BIANCHI	10
VIVIANA MOSCHESE	20

CAPITOLO 2

ALESSANDRO SEGATO	28
ALESSANDRA VULTAGGIO	39

CAPITOLO 3

DEBORAH VEZZOSI	50
CHIARA SCHIAVI	55

CAPITOLO 4

BARBARA CROCI	66
FRANCESCA LIPPI	76

CAPITOLO 5

ANGELA TROIANO	88
GIUSEPPE SPADARO	96

CAPITOLO 6

ANNAROSA SORESINA	108
-------------------------	-----

PREFAZIONE

Il viola, lo confesso, è sempre stato tra i miei colori preferiti. Oltre a essere simbolo della mia amata Fiorentina, lo trovo un colore deciso, con carattere, molto determinato, come me.

Dovessimo fingerci pittori per un giorno, tutti sapremmo che un bel viola si può facilmente ottenere mescolando sulla tavola un pigmento blu e uno rosso.

Non troppo tempo fa ho scoperto che invece l'artista parigino George Seurat al posto di mescolare i colori, li distribuiva uno accanto all'altro sulla tela, come puntini, lasciando che la fusione avvenisse nell'occhio dell'osservatore. Egli ha dimostrato che ciascun colore è influenzato da quello cui è affiancato, e che contemplando a distanza puntini rossi accostati a puntini blu si ha l'impressione di un viola più luminoso.

Cari Amici,

vi racconto di questo breve aneddoto artistico perché ogni giorno di più mi rendo conto che ognuno di noi è una punta di colore nella vita associativa di AIP e che AIP stessa si irradia dalla moltitudine dei colori che la compongono.

AIP O.d.V. non è unicamente una Associazione di Pazienti, ma anche di famiglie, Medici di base, Pediatri di libera scelta, Specialisti, Infermieri, amici, caregiver, farmaceutiche e aziende. Mi riempie di orgoglio quanto ognuno di noi sia determinato nel fare del proprio meglio per il successo delle attività associative.

Ma AIP è più della somma delle sue parti.

Il progetto "AFFIANCO - Vite allo specchio" ci invita a fare un passo indietro, come faceva Seurat con i suoi puntini: solo in questo modo siamo in grado di vedere come l'impegno di ognuno di noi, posto uno accanto all'altro, illumina la strada verso gli obiettivi comuni.

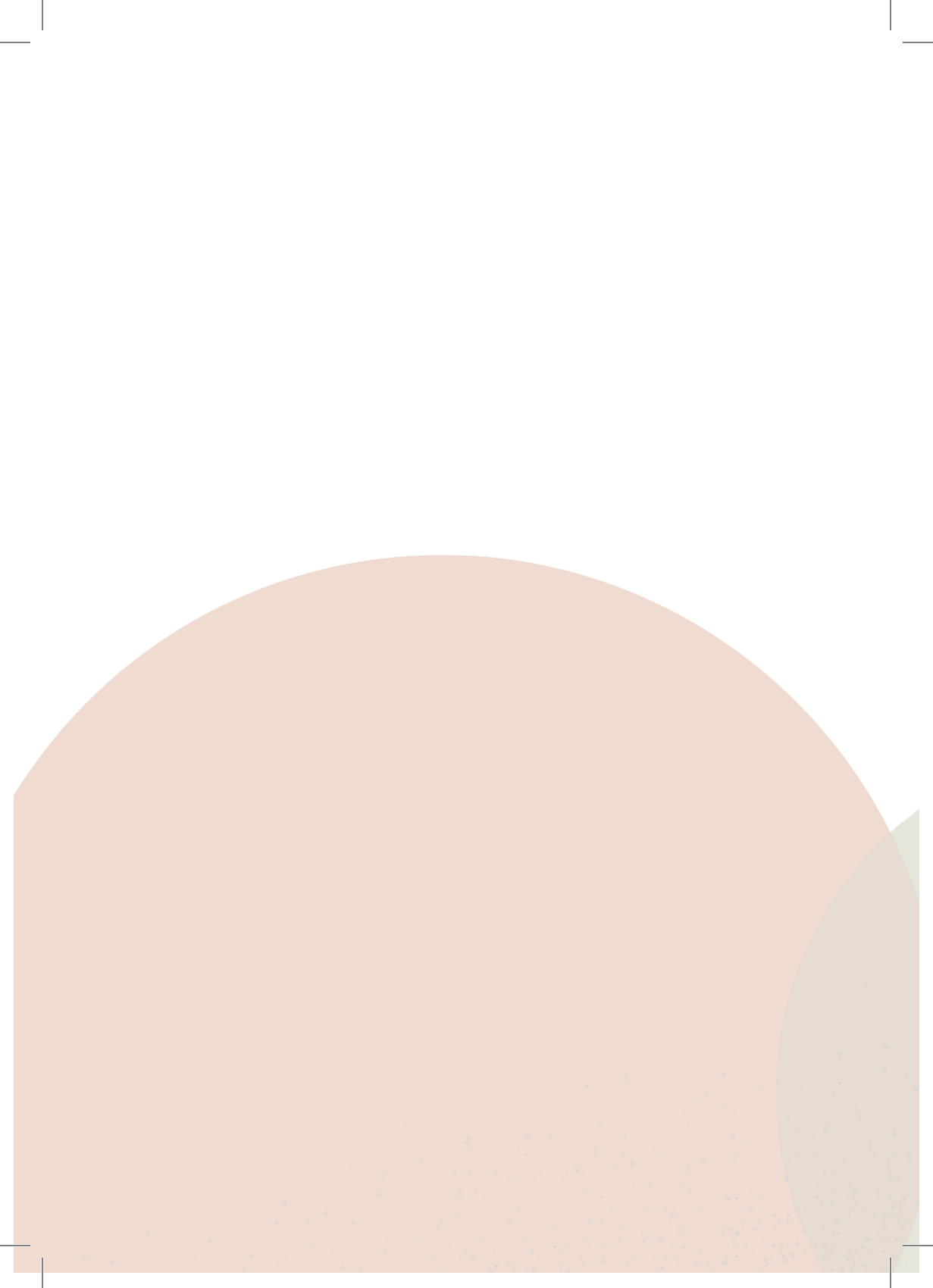
Questo progetto si pone il proposito di raccontare, attraverso la voce di Pazienti e Medici, storie di vita (stra)ordinarie con focus sulle Immunodeficienze Primitive. Si tratta di storie vissute “allo specchio”, narrate da persone che da un momento definito della propria esistenza, cominciano a “camminare insieme”, AFFIANCO, per affrontare la malattia e la fatica, ma anche piccole gioie e circostanze di quotidianità vera e lieta che una storia clinica di Immunodeficienza Primitiva porta.

Il presente opuscolo è nella realtà dei fatti un viaggio nella storia di 5 Pazienti e dei loro Medici di riferimento: potrete vivere con loro lo smarrimento davanti alla diagnosi, la paura per l'incertezza del futuro, e in seguito la speranza nella terapia, la nascita di un legame di fiducia, la commozione per i piccoli traguardi raggiunti insieme.

In conclusione, il mio pensiero va al nostro caro Amico Andrea Gressani, Consigliere e Vice Presidente di AIP O.d.V., recentemente scomparso. Alla sua memoria dedichiamo questo libro e il capitolo di chiusura, scritto dalla Dottoressa Annarosa Soresina, che lo aveva in cura e che ringraziamo di cuore.

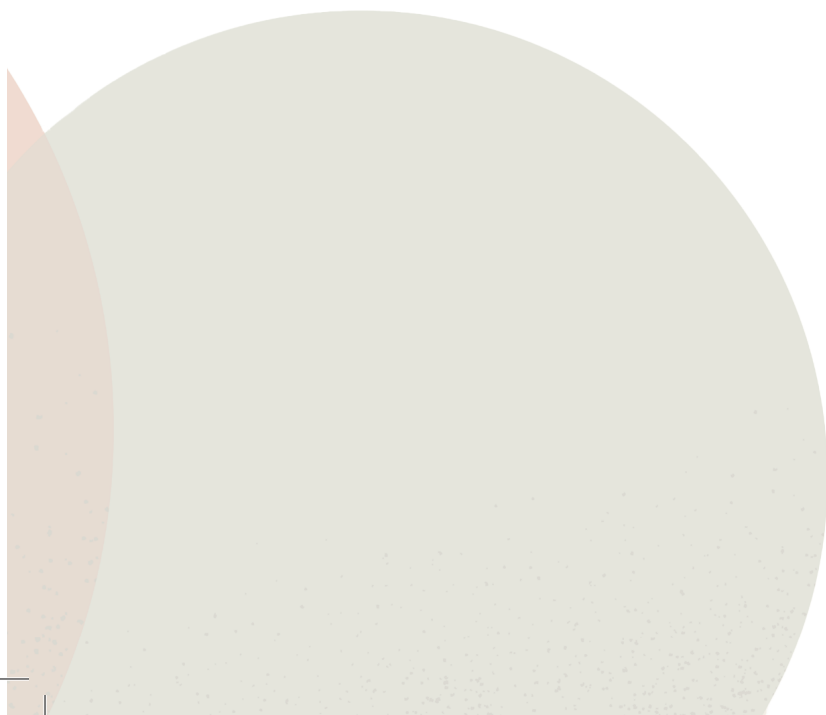
Ringrazio personalmente anche tutti coloro che con generosa passione hanno voluto condividere il proprio vissuto con chiunque vorrà leggerlo; la produzione artistica, i videomaker e gli editor per la loro paziente disponibilità; e infine Kedrion, per aver creduto nella riuscita del progetto.

Alessandro Segato
Presidente di AIP O.d.V.



CAPITOLO 1

Un viaggio lungo una vita



DAVIDE BIANCHI

*Solo chi la ama e chi soffre per la maglia
ha il diritto di onorarla per sempre*

MORIRE...¹

*è la parola che può collegare tutto, e che non verrà mai detta.... perché
è l'unica che in questa "straordinaria vita"... non verrà mai presa in
considerazione.*



1976. Nacque Francesco Totti e anche io. Appena nato, mia nonna - la mamma di mamma - vedendomi ha ripensato ai suoi primi tre figli morti. È scoppiata in un pianto a dirotto e mamma ne è rimasta sconvolta.

Del resto, il mio aspetto non era dei migliori: ero magro, scuro, sofferente.

Per fortuna, sul mio cammino ho sempre trovato le persone giuste: non

solo medici, ma prima di tutto esseri umani che hanno cercato di aiutarmi. Andavano a casa delle neo mamme a cercare il latte materno per farmi crescere, avere meno infezioni intestinali, mettere qualche etto e diventare più forte.

La mia infanzia è stata caratterizzata da ricoveri molto intensi.

¹ Le parti in corsivo sono state prese dall'autobiografia non ancora edita di Davide Bianchi

