

Chi è Christian



Ciao a tutti i lettori,

Il mio nome è Christian, sono nato a Senigallia, e sono un bambino disabile.

Non parlo, non sono in grado di stare seduto autonomamente e di camminare. Nonostante tutto ciò, sono molto felice, perchè ho dei genitori meravigliosi, mamma Emily e papà Sergio, che mi trasmettono tanto amore, gioia, forza e serenità, gli elementi giusti per poter affrontare questa lunga e dura lotta.

Ora vi racconto la mia SPECIALE storia, un pò lunga, ma ricca di AMORE.

La mia mamma quando è rimasta incinta, ha fatto una sorpresa al mio papà, entrambi erano emozionati e gioiosi per la bella notizia; trascorsero 9 mesi e poi il 13 Gennaio 2005 decisi di farmi conoscere da loro.

Inizialmente, dopo essere nato, le mie condizioni sembravano perfette, ma al quinto mese di vita sono apparsi sintomi strani: il collo ciondolante, il tronco poco stabile e le manine spesso chiuse. Tutto ciò sembrò un pò strano ai miei genitori, preoccupati, chiesero alla prima pediatra se fosse normale, lei ci rispose di sì, così mamma e papà sospettosi di ciò, decisero di cambiarla; difatti il successivo pediatra mi visitò e notò qualche stranezza, così mi prescrisse esami particolari e noiosi e anche un ricovero in ospedale. Da qui iniziò il nostro calvario, insieme alla mia mamma andammo all'ospedale regionale e dopo una settimana uscimmo senza una diagnosi precisa; i dottori furono molto scettici e sospettarono che si trattasse di Paralisi Cerebrale Infantile.

Altri dottori mi fecero accertamenti, visite specialistiche con esami, analisi, risonanze in diversi ospedali italiani e la diagnosi fu sempre la stessa. L'unico consiglio fu di farmi eseguire tanta fisioterapia, consigliandoci il centro di riabilitazione situato nelle nostre vicinanze.

La mia mamma e il mio papà dopo 2 anni di frequenza in questo centro, stanchi della superficialità e delusi dai miei pochi miglioramenti decisero di provare con la medicina alternativa, precisamente l'osteopatia. Vedendo i primi risultati in me, i miei cari genitori decisero di provare all'estero in quanto in Italia l'osteopatia, purtroppo, è poco riconosciuta e apprezzata.

All'età di 3 anni, andammo in California a San Diego, per 1 mese di prova da una luminare dell'osteopatia, la D.ssa Viola Frymann, molto anziana, difatti era soprannominata dai miei genitori "nonnina". BEH'... è stata una buona idea, poiché ho potuto percepire ulteriori miglioramenti e fui contento di ciò.

Il mese di permanenza finì, così tornammo di nuovo a casa, ma i miei genitori determinati

e innamorati di me continuarono a portarmi da bravi osteopati con la promessa di ritornare a San Diego.

Nonostante avessi avuto dei risultati con questa tecnica, la mia mamma e il mio papà insoddisfatti della diagnosi data dai dottori in Italia, decisero tramite i miei zii residenti in Canada di recarci a Toronto in un ottimo ospedale, il "Sick Children", qui mi visitarono con attenzione ed ebbero subito dei sospetti, così per essere sicuri mi eseguirono un prelievo del sangue per esaminare il mio Dna.

Nell'attesa della risposta mamma e papà mantennero la promessa, con notevoli sacrifici e grazie alla solidarietà della gente potemmo realizzare di nuovo il viaggio della speranza e cioè ritornare a San Diego ed eseguire trattamenti con l'intera equipe della D.ssa Frymann avendo ancora risultati positivi.



Fummo tutti molto entusiasti poiché riuscivo a muovermi meglio, a vedere dei bagliori di luce nella mia crescita. I miei genitori seguivano qualsiasi consiglio dei dottori alla perfezione occupandosi di me a 360 gradi. Dopo 4 mesi purtroppo arrivò una spiacevole notizia da Toronto e cioè che non si trattava di Paralisi Cerebrale Infantile come diagnosticato nei vari ospedali italiani, ma bensì di una leucodistrofia (malattia genetica demielinizzante), il nome preciso è **Malattia di Pelizaeus-Merzbacher** ed il mio caso specifico è rarissimo.

I miei genitori distrutti e tristi della notizia non si arresero, anzi in seguito si attivarono per cercare di conoscere ricercatori specializzati nel settore genetico i quali ci indicarono dei bravi medici in Italia, consigliandoci di tornare in quanto allo stato attuale non ci sono cure in nessuna parte del mondo e di procedere con le stimolazioni e trattamenti di vario genere.

Noi comunque ci affidiamo a Dio e alla ricerca sulle cellule staminali con la speranza che prima o poi trovino una cura. Al nostro ritorno in Italia a fine Marzo 2009 ci recammo da un bravissimo neurologo di Roma che rimase senza parole nell'apprendere la nostra odissea, poiché attraverso le risonanze magnetiche che mi erano state fatte precedentemente, si vedeva benissimo la carenza di mielina nel cervello e di conseguenza diagnosticare questa malattia.

Successivamente i miei genitori decisero di farmi trattare sia a livello fisioterapico in un centro riabilitativo fuori zona, sia osteopatico a livello privato fuori regione, trasferendoci per diverso tempo nelle vicinanze di questo centro. Mamma prese l'aspettativa senza retribuzione con il mantenimento del posto di lavoro, mentre papà senza un'occupazione da tempo, cercò invano un lavoro per sostenere le varie spese di affitto, il mutuo della nostra casa, i trattamenti e altro. L'anno 2009 terminò così smisi le terapie in questo centro perchè mamma Emily e papà Sergio non erano più in grado di affrontare le notevoli spese. Da inizio gennaio 2010 la mia mamma riprese a lavorare, io ero molto dispiaciuto perchè non potevo stare più di tanto tempo con lei, ma a malincuore ci adattammo alla situazione, nel frattempo continuai le terapie di vario genere vicino casa a pagamento. A marzo 2010, uno dei ricercatori conosciuti a San Diego, ci contattò dicendoci che a San Francisco stavano sperimentando una possibile cura proprio per la mia malattia <http://neonatology.ucsf.edu/nbri/pmd-trial/> e così i miei genitori decisero di provare a farmi entrare in questa sperimentazione e dopo aver ricevuto altro aiuto attraverso la solidarietà, a settembre 2010 partì con mamma e papà con destinazione San Diego dove nell'attesa di una chiamata da San Francisco, continuavo a fare le terapie con l'equipe della "nonnina" D.ssa Frymann. Purtroppo da San Francisco ricevetti una brutta notizia e cioè quella di non poter entrare nella sperimentazione perchè prima di potermi dire se ero idoneo o no attraverso molteplici esami, avrei compiuto 6 anni e la sperimentazione andava dai 0 ai 5 anni. Fu un brutto momento, ma i medici ci dissero che in caso di successo in questa prima fase sperimentale, avrebbero cercato nel tempo di inserire i bambini più grandi e quindi che ero in lista per un eventuale chiamata. Così mamma e papà decisero di rientrare in Italia per capodanno 2011.

Al nostro rientro mamma ricominciò a lavorare, ma a fine maggio 2011, abbandonò il suo posto di lavoro per problemi di salute e per occuparsi a tempo pieno di me. A giugno 2011 fui operato a Milano per inserire una pompa nell'addome che rilasciava un medicinale (miorilassante), per diminuire la rigidità del tono muscolare di tutto il mio corpo, consigliata nel 2010 da un dottore a San Diego. Tutto andò bene, con la protezione e l'assistenza della mia mamma che rimase continuamente al mio fianco. Dopo circa 1 mese dal mio intervento, fortunatamente, l'azienda dove lavorava mamma, comprendendo la nostra particolare situazione, assunse papà, disoccupato da 3 anni, consentendoci comunque l'entrata di uno stipendio. Nonostante ciò, i miei genitori, decisero di mettere in vendita la casa perchè con solo uno stipendio part-time è impossibile poter pensare di continuare a pagare un mutuo, ma vista la crisi senza fine di questa nazione, purtroppo nessuno sembra interessato a comprarla. A gennaio 2012 partimmo di nuovo per San Diego e restammo per 4 mesi, sempre seguito nella stessa clinica osteopatica con l'equipe della D.ssa Frymann, inoltre i miei genitori decisero di farmi eseguire altre visite, colloqui, per perfezionare quantomeno il mio stato di salute perchè entrambi vogliono e pretendono il massimo del mio benessere nonostante la mia patologia, cercando in tutti i modi di rendere le condizioni stazionarie e/o migliorative. Durante la permanenza mamma e papà sono rimasti entusiasti, ma nello stesso tempo arrabbiati perchè dobbiamo sempre oltrepassare l'oceano per avere miglioramenti, aggiornamenti, novità al riguardo, in quanto in Italia purtroppo sono spesso arretrati sotto diversi punti di vista. In conclusione,

per certo, sono convinto che finora la mia vita è stata tormentata dalla presenza continua di dottori, analisi, aghi, macchine, esami, ma grazie alla tenacia dei miei genitori, tutti e tre abbiamo raggiunto un obiettivo e continueremo in futuro a cercare di raggiungere altri traguardi.

Per chi vorrà ulteriori informazioni o per chi vorrà dei consigli trovandosi in situazioni simili, potrà farlo chiamando:

PAPA' SERGIO al numero 338/2694510

MAMMA EMILY al numero 339/1468406.

Chi invece volesse aiutarci e sostenerci economicamente potrà farlo tramite:

BONIFICO BANCARIO intestato a CIALONA SERGIO IGNAZIO e IAVASILE EMILY;

CODICE IBAN: IT 84 F 05308 37320 000000011154.

Dall'Estero:

CODICE BIC: BPAMIT31XXX IT 84 F 05308 37320 000000011154.

Grazie di cuore a tutti voi.