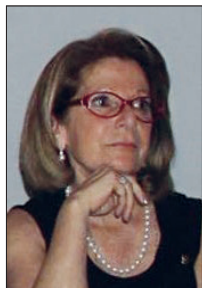


Rileggo la storia di Simone...



Luisa Sternfeld Pavia

Cari Amici,

in questo numero pubblichiamo la testimonianza di Simone, uno straordinario ragazzo di sedici anni: ho appena finito di rileggerla per l'ennesima volta. Rileggo, nei numeri passati, quella della sua famiglia, già dolorosamente colpita dalla perdita della piccola sorellina, nella toccante testimonianza di sua mamma e poi, andando indietro, rileggo la storia di Chiara e quella di tante persone e di tanti nuclei famigliari a cui la realtà sta presentando uno scenario difficile e angosciante. Mi basta sfogliare queste pagine per cogliere il tratto comune della sofferenza in molti di noi, per rivivere i momenti più duri di tanti percorsi umani colpiti dall'inatteso, messi di fronte a una vita, diversa da prima, che nessuno ha scelto. Ci sarebbe di che deprimersi e invece... e invece no! Perché mentre rileggo e continuo a ricordare queste storie emerge, con una chiarezza senza ombre, un altro tratto. Un filo conduttore che prende il sopravvento e che delinea il nostro essere più profondo: è il tratto umano del coraggio. C'è chi direbbe, con atteggiamento pragmatico, che sarebbe meglio chiamarlo capacità di adattamento. È certamente vero: l'essere umano è in grado di plasarsi su ogni situazione, di affrontare avversità climatiche e condizioni di vita anche estreme. Ha un senso di autoconservazione così pronunciato che lo rende capace di imprese considerate impossibili pur di salvare la propria vita e anche quella dei propri simili. Ha un'intelligenza evoluta e un'innata tendenza a migliorare il proprio mondo, a

capirne i segreti, a creare innovazione e progresso. Ma io, in quel tratto di coraggio umano che leggo nelle storie dei nostri pazienti, ci vedo anche qualcosa in più. Non so come posso descriverlo a parole perché è qualcosa che va oltre la razionalità. Ma voglio comunque provare a darne una definizione: io ci vedo il senso spirituale dell'esistenza. C'è un'energia vitale che ci ispira ad avere il giusto senso della nostra coscienza attraverso una visione ampia e profonda. Che ci guida nei momenti delle avversità, che ci dà la forza di vedere uno spiraglio di luce anche quando sembra tutto troppo buio per poter credere in qualcosa. Per affrontare la propria realtà avendo sempre vicina la speranza che domani sia un giorno migliore. È proprio questo il segno distintivo che prepotentemente emerge da questi scritti, dalle testimonianze di tante persone che, con il loro coraggio, dimostrano a se stesse e a tutti noi di che forza è fatto questo essere umano, fragile eppure così combattivo, che è in ognuno di noi. E a questo proposito voglio davvero sottolineare le parole in ognuno di noi perché, per esperienza, ho capito che anche le persone che appaiono più deboli e indifese a un certo punto riescono a reagire. Ho visto tante situazioni in cui alla disperazione iniziale si è sostituita la volontà di mettercela tutta e di non dargliela vinta così facilmente. Voglio dirlo a voce alta a chi dovesse oggi trovarsi in un momento difficile. Non sto negando né minimizzando la situazione in cui ti trovi o in cui si trova un tuo familiare o un amico, ma ti assicuro che dentro di te e dentro di loro c'è la forza per fare tutto il possibile, con tutto l'impegno, con determinazione. La scienza, la medicina, la farmacologia sono in costante evoluzione e pur non promettendo miracoli, ci danno segnali positivi. Nella nostra campagna di comunicazione diciamo qualcosa in cui credo moltissimo e che vi invito a condividere profondamente. Abbiamo una sola direzione possibile: si va avanti.

Un fortissimo abbraccio a tutti voi,

Accepted: July 20, 2017

Published online: September 8, 2017

Indirizzo per la corrispondenza:

Dr.ssa Luisa Sternfeld Pavia
 AIRP Associazione Italiana Rene Policistico onlus
 Via Antonio Bazzini, 2
 20131 Milano
 luisa.sternfeld.airp@renepolicistico.it

Luisa Sternfeld Pavia
 Presidente AIRP