

LETTERA A VITTORIO

Vittorio carissimo,

sono passati 23 anni da quando una malattia genetica sconosciuta ti ha strappato a noi con violenza ... ragazzo,oggi avresti 52 anni ! Li ho contati uno ad uno,giorno dopo giorno,con il sottile desiderio di immaginare come saresti diventato;forse con i tuoi riccioli schiariti dal tempo, oppure i tuoi occhioni nocciola brillerebbero ancora con lo scuro dei capelli ? Forse la schiena un po' più curva per ripetere ancora l'abbraccio che ci univa ... Chissà di cosa ti occuperesti oggi, e quanti altri avrebbero avuto la gioia di incontrarti e di averti per amico, la tua vita con noi, con Valeria, magari dei figli ... tutto questo se quel mostro non ti avesse inghiottito ... noi - insieme a te. Eppure non è andata così, Vitto! Non ci siamo arresi alla tua assenza, perché da 22 anni un'associazione di pazienti Marfan porta il tuo nome.

Ti ricordi quando ti sentivi l'unico sulla faccia della Terra con questa malattia e quanto te ne vergognavi ! Non volevi che se ne parlasse e negavi l'evidenza di qualcosa nel tuo corpo che non corrispondeva propriamente al ritratto della salute.

Sono un po' cocciuta e testarda come te e non mi va di accettare una sconfitta.

Con determinazione sono arrivata a conoscere altri Marfan e in ciascuno di essi ho ritrovato un po' di te: l'entusiasmo, la fiducia, la paura, la costanza, a volte anche la disperazione ...

Ma cosa raccontarti, che tu non sappia; meglio ringraziarti ! Ringraziare te per averci ridato vigore, per aver modificato quel desiderio di abbracciarti subito, emozioni forti...

In questi anni ho incontrato genitori che - come papà e mamma - non si sono arresi davanti ad una diagnosi crudele, ho riconosciuto nei loro sguardi la stessa trepidazione e altre volte ho asciugato impotente le stesse lacrime. Sai, Vitto! continuano in tanti a pronunciare il tuo nome. Ed è un nome che adesso identifica una speranza, un cammino da fare insieme, fatiche condivise ...

Ho incontrato in questi anni persone uniche, straordinarie, vicine e lontane, che oggi sono pilastri di questa associazione, ma prima ancora sono diventati amici, fratelli e sorelle perché unite negli affetti più cari. Anna, Clotilde, Franca, Silvia.. sono nomi di persone inossidabili e instancabili motori ... ancora, la piccola Adriana!

Ho conosciuto medici e personale sanitario che si è messo in cammino con noi, con serietà e professionalità non comuni, mettendo al servizio di tanti Marfan le proprie competenze, dando la precedenza alla persona rispetto alla malattia.

Mio caro Vittorio, ogni tanto guardo indietro e penso a quante volte mi sono sentita come don Chisciotte contro i mulini a vento, alla tentazione di gettare la spugna, invece ora sono orgogliosa di te perché vedo un mostro che si fa sempre più piccolo, sferra ancora colpi feroci ma via via più rari ...Vedo questi medici nei centri Marfan , penso al Policlinico Tor Vergata dove papà - tanti anni fa - aveva avuto l'appalto degli impianti elettrici... Penso a quel genitore che tempo fa mi aveva detto: "Da quando hanno diagnosticato il Marfan a mio figlio siamo entrati in un tunnel buio"

Oggi quel tunnel ha una via di uscita, s'intravede la luce, l'elettricista non è più papà , ma sono le realtà come i vari centri multidisciplinari che ora - finalmente - ci sono , in Italia , a Roma , Firenze , Milano , Bologna , Torino , Pavia con medici disposti ad investire con entusiasmo in questo progetto.

Chissà come saresti oggi, Vittorio ! Come quando sei partito, indomabile, libero ...

Chissà se continui ancora a salutare sventolando come bandiere le tue dita così lunghe da formare la V del tuo nome insieme a quel sorriso che parlava più di tante parole ...! Di certo ci sei anche tu , qui con noi , oggi ! E allora anche noi ti salutiamo così, perché quella tua V, adesso, significa anche VITTORIA!

Grazie ! Grazie da tutti coloro che ti hanno conosciuto nel tempo, da tutti coloro che continuano ad amarti e ti ameranno perché così la tua breve vita non è stata inutile .