

## **ANGELO**

La mia famiglia era composta da 6 persone: mamma, papà e 4 di noi. Siamo nati tutti e 4 con la stessa malattia (atassia teleangiectasia o sindrome di louis-bar), poi sono morti i miei fratelli raffaele e paolo, mio papà ed infine mio fratello guido. Io sono disabile al 100%. Quando mio padre era vivo, mi ha comprato una panna, ma non posso metterci la carrozzina elettrica e per questo a me piacerebbe una macchina più grande. Vivo solo con mia madre in periferia, lontano dalla città. Mia mamma ha anche lei i suoi problemi di salute e per i miei spostamenti dipendo da lei e da pochi amici che mi sono vicini quando è possibile. Spero di trovare al più presto una soluzione più stabile. Un grazie a chi potrà darmi un eventuale aiuto. Un saluto a tutti  
Angelo Luciano

## **MANOLA**

Manola Stiz è una giovane ragazza di Sedico (Belluno) la sorte non ha certo arriso a Manola, riservandole il dono di una vita facile. Colpita da atassia-teleangiectasia, una rara malattia genetica, alquanto devastante, che si manifesta fin dalla prima infanzia e conduce tra le altre cose a progressiva incapacità di deambulazione e di movimento. Manola è riuscita con la sua volontà a vivere una vita normale frequentando il normale corso di studi e a frequentare dei corsi di computer esercitando poi la sua esperienza per poter fare dei lavori. La sua attitudine alla poesia si è manifestata verso i quindici anni, quando iniziò ad esternare ed a fissare le sue impressioni, i suoi sentimenti di adolescente in brevi aforismi, che poi con il passare degli anni avrebbero preso forma compiuta di poesie. Nel 1993 uscì il suo primo libro dal titolo "le poesie riscaldano il cuore" nel 1994 un altro libro dal titolo "e la vita continua" nel 1998 dopo un momento di spazio con l'aiuto degli amici di grado ha pubblicato un altro volume dal titolo "tra sogno e realtà" ed infine nel 2002 l'ultima raccolta dal titolo "perle come gocce di luce." ma che dire di queste poesie? ce ne sono alcune soprattutto le più brevi davvero intense, profonde, senz'altro ricche di fascino e di piacevoli suggestioni; altre invece assomigliano più a "una serie di riflessioni in versi, piuttosto che a poesie vere e proprie", anche se da queste righe trapela una sensibilità vibrante fa capire il suo ricco mondo interiore un po' sconosciuto a chi non la conosce personalmente. Manola da quando era piccola si è inventato un amico immaginario che chiama Giorgio e con lui ogni tanto si confida e confidandosi lo fa con lo scritto, in una sua poesia del 1997 scrive, "tu mio tesoro, in fondo al cuore hai una sorgente questa sorgente si chiama voglia di vivere". ed in un'altra sempre Giorgio dice: "sprizzando felicità, il tuo cuore sussurra: la tua vita è un oceano di esperienze; per viverla basta immergersi e sorridere". in questo ricco mondo interiore di Manola soprattutto due sono gli aspetti da rimarcare. il primo è senz'altro la sua volontà di vivere appieno la vita, una volontà che non trova limitazioni in circostanze quali il

successo, il denaro o la salute, ma che sgorga autonomamente dall'intimo più profondo, l'altro è la fede in dio, una fede che fortifica, necessaria a superare le difficoltà che incontra lungo il suo cammino e contro le avversità della vita. per me la poesia più bella che esprime tutto ciò

è sicuramente quella che ha scritto in un momento molto particolare della sua vita ed è la "preghiera a nostro signore". questo è il mio pensiero e i miei sentimenti per manola la sua mamma per me scrivere poesie è sentirmi travolta e immersa in un mondo reale sì ma anche irreale dove posso viaggiare, irrompendo in luoghi, sconfinando in pensieri, sogni, speranze e desideri dai quali mi lascio trasportare là dove l'ignoto raggiunge la vita quotidiana, cioè scrivendo poesie mi rilasso al fine di immedesimandomi in ciò che scrivo. io scrivo poesie appunto perché mi piace, perché mi arricchisco di piccoli messaggi dettati dal mio cuore, e poi per far capire alla gente che anche noi siamo esseri umani con sentimenti, pensieri e desideri da raccogliere in espressioni d'amore, le scrivo anche per regalare il sorriso a chi non crede più nella vita.

### **GIANLUCA**

Gianluca e' nato a livorno il 31/8/86...un bellissimo bambino di 3,700 kg..ma soprattutto un angelo..ha camminato e parlato precocemente.poi all'eta' di due anni le prime incertezze nei passi, le prime piccole quasi impercettibili distonie nei movimenti delle manine e della testina..regrediva.da qui l'inizio della ricerca nel capire che cosa poteva avere il piccolo quindi dottori...dottori...dottori...fino ad arrivare all'inizio estate 1991 dopo un bellissimo weekend passato in camper al mare , avevamo appuntamento al reparto di neurologia di siena il lunedì'. ed ecco la terribile sentenza :atassia telangiectasia.gianluca ha sempre affrontato la sua malattia con coraggio riuscendo a convivere con il suo stato senza avere mai un moto di rabbia invidia verso la vita cosi' crudele nei suoi confronti, anche se di momenti duri ci soni stati, c'e'sempre stato un sorriso, una parola dolce da parte sua. ecco perche' sono convinta che lui sia un angelo. adesso sta bene.

### **CARMINE**

Mi chiamo carmine castaldi e sono genitore di due ragazze affette da a -t linda è nata il 30/06/1977 giovanna è nata5/09/1979. la malattia delle mie figlie è stata diagnosticata nel 1984 al 1° policlinico di napoli e poi riconfermata nel 1985 al policlinico di modena. in quel periodo nel momento in cui è stata diagnosticata la malattia linda aveva sette anni e giovanna cinque, non ci è stato detto niente a riguardo di ciò che la stessa comportava e così siamo andati avanti fino al 1996, quando siamo entrati in contatto con una famiglia che abita in provincia di bologna. devo dire che l'impatto è stato terribile perché io e mia moglie non avevamo proprio idea di cosa avevamo.

## **LORENZO**

Ciao! sono Lorenzo e sto per compiere 9 anni. Ho l'atassia-teleangectasia, me l'hanno diagnosticata nel Febbraio di quest'anno dopo un susseguirsi di analisi. frequento la quarta elementare con l'aiuto di un'assistente di sostegno. barcollo e cado sempre piu' frequentemente, ma voglio camminare ancora sulle mie gambe. mi piace tantissimo disegnare ed ascoltare le favole, winnie the pooh e' il mio preferito. mi piace tanto giocare a calcio, ma si sa com'e'. ho un fratellino di 6 anni, quasi 7, che fortunatamente non ha l'a-t. e' molto vivace e per questo tiene la nostra famiglia molto "impegnata". Si chiama matteo ed e' proprio una simpatica canaglia. silvia e' la mia mamma, ed e' lei che scrive per me. sta lottando con me cercando di capire sempre di piu' su questa incredibile situazione, sta facendo del suo meglio, anche se le sembra spesso ancora troppo poco. Un saluto a tutti !!! Silvia e Lorenzo p.s. dimenticavo di dirvi che siamo di Verona.

## **DANNY**

Danny è un bambino nato nell'estate del 2000. a 13 mesi con i primi passi la mamma ha notato la stranezza nel suo modo di camminare e, visto la sua reale difficoltà a stare in equilibrio, ha preso l'iniziativa di indagare..distonia, atassia, reazione ai vaccini, intolleranze...poi nel 2006 a milano presso l'istituto besta, la diagnosi ufficiale. atassia teleangectasica..l'inizio di un incubo per i genitori e un notevole disagio avvertito anche dalla sorella di 9 anni, sana. ora danny frequenta la prima elementare ma è seguito dall'insegnante di sostegno per tutta la mattina; la sua difficoltà maggiore è riguardo i movimenti di finezza delle mani, prova a scrivere ma è supportato dall'aiuto di ausili informatici; riesce ancora a camminare e a correre da solo ma le strategie che ha messo in atto per riuscire a farlo hanno già iniziato a compromettergli la postura della schiena ed è comparso l'irrigidimento dell'articolazione dei piedi...cammina sempre in punta di piedi! ha difficoltà ad esprimersi ma la sua intelligenza e voglia di fare e di imparare, lo rendono un duro e un bambino che non molla mai. sempre disponibile ad ogni trattamento, prelievo, ricovero, visite, sembra al momento tollerare abbastanza la sua situazione. gli abbiamo riservato un ambiente familiare più sereno possibile: lo sforzo maggiore è cercare di tutelarlo dalle infezioni bronchiali che al momento sono la preoccupazione principale..tuttavia resta un bambino speciale che ha bisogno di cure e attenzioni altrettanto speciali ed esclusive..anche per tutti noi è un bellissimo angelo che ogni giorno con il suo sorriso ci spinge a continuare a lottare insieme! danny abita sul lago di garda in provincia di verona.

## **FEDERICO**

Federico è un meraviglioso bambino nato nel luglio 1998. all'età di quattro anni e mezzo gli venne diagnosticata questa terribile malattia – atassia teleangectasia. attualmente frequenta la terza elementare, cade sempre più spesso e probabilmente a breve dovremo ricorrere all'utilizzo di una sedia a rotelle, ciò dovrebbe consentirci di poter fare una passeggiata senza che lui si stanchi troppo e di dare a lui la voglia di uscire che molto spesso gli manca .... speriamo. federico ha un carattere molto forte anche se periodicamente ha dei crolli psicologici notevoli che si verificano quando è maggiormente stanco... noi comunque siamo sempre lì per aiutarlo e sostenerlo ... la forza ce la dà lui con il suo sorriso che ci riempie il cuore e ci consente di non mollare mai. federico un giorno mi ha chiesto se quando diventerà grande sarà ancora malato, e me lo ha chiesto perché cade sempre più spesso; io gli ho risposto che ogni volta che cadrà noi lo rialzeremo sempre e lui .... si è tranquillizzato. si credo che anche lui sia un angelo venuto dal cielo per farci comprendere le cose importanti della vita. se qualcuno volesse scriverci per scambiare idee, esperienze e/o scambiarci qualche consiglio può farlo scrivendo al seguente indirizzo: [monitar@fiscali.it](mailto:monitar@fiscali.it) cara valentina che tu sia l'angelo custode dei nostri figli. federico abita a macerata (mc).

## **RICCARDO**

Ho aspettato fino ad oggi ad entrare nel sito perché ... ho paura di quello che ci aspetta ebbene sì anch'io sono la bimamma ( come amo definirmi) di due gemelli di 6 anni di cui riccardo affetto da at e daniele solo portatore sano. avendo 2 gemelli ci siamo accorti subito delle differenze e prima che compisse il 2° anno abbiamo iniziato le ricerche consultando vari medici.... nel 2004 la bella notizia !!! at a riccardo e daniele nulla ! da lì la ricerca in internet la consultazione di altri specialisti la comparsa con maratona telethon x sottolineare l'importanza della ricerca in tutte le malattie ma soprattutto in questa, ovviamente per noi più importante... ad ora abbiamo 2 bei bambini, giocosi, testardi, sorridenti, diversissimi , miei gioielli e fonte inesauribile di vita . eravamo crollati io e roby mio marito all'apprendere la notizia e pur non dicendo nulla esplicitamente ai bimbi... loro erano diventati intrattabili. allora ci siamo fermati a riflettere ora viviamo alla giornata e a parte alti e bassi, abbiamo imparato ad apprezzare tutto quello che succede, che sia bronchite o difficoltà a camminare o .. bicicletta a cui riki non vuol togliere le rotelle a differenza di dany, all'iscrizione alle elementari con segnalazione dell'handicap ....per ora siamo fermi qui, o meglio siamo sempre in movimento anche noi andiamo per i nostri vari controlli al besta e poi all'ospedale riuniti di bergamo e poi a brescia nel reparto di immunologia per i vari prelievi.... tempi lunghi, ma pare ne valga la pena. scusami lo sfogo, ma sono parole di una bimamma che lotta per la speranza e la fede unita agli enormi sorrisi dei miei cuccioli mi aiuta ad andare avanti se ti va di scrivermi...

romarida@virgilio.it ( dove ro= roberto il papà, ma= mariateresa= io , ri = riccardo , l'ogm organismo geneticamente modificato -ci scherziamo sù un po' !!! - e da= daniele il gemello "sano" ) ps 1 siamo di arcene (bg) ps 2 crediamo negli angeli !

### **SIMONE**

Quando simone aveva circa 2 anni abbiamo capito che c'era qualche problema, non camminava come i bimbi della sua età ma all'inizio ci dicevano che era frutto della nostra immaginazione di genitori iperprotettivi, poi la diagnosi definitiva arrivata intorno ai 5 anni simone ha sempre fatto terapia fisica, ippoterapia, nuoto e psicomotricità per cercare di tenere in movimento i muscoli non soffre di problemi respiratori, le sue difficoltà sono nei movimenti, nonostante tutto continua a scrivere a mangiare e vestirsi da solo, cerchiamo il più possibile di farlo essere autosufficiente ha compiuto 10 anni da poco è un bambino sveglio e intelligente che frequenta con buon profitto la 4 elementare. ha avuto la fortuna di trovare un gruppo di classe che lo ha accettato senza alcun problema nonostante abbia bisogno di aiuto per gli spostamenti o per le attività di classe, i compagni fanno a gara per aiutarlo e stargli vicino nell'ultimo anno c'è stato un peggioramento pertanto sia a scuola che a casa utilizza un deambulatore per gli spostamenti e in caso di uscite un po' lunghe ci aiutiamo con la sedia a rotelle la sua forza è quella che ci aiuta ogni giorno ad andare avanti, è sempre sorridente e sereno cosa che trasmette a tutti quelli che gli sono intorno. simone abita a milano e riteniamo che questa sia una grande fortuna avendo vicino tutte le strutture presso le quali è seguito senza dover fare lunghi spostamenti per visite e controlli. è il nostro tesoro e non credo che si possa pensare di avere un bimbo migliore di lui prego valentina con la quale si erano conosciuti la scorsa estate di vegliare su di lui e su tutti i nostri piccoli grandi tesori se qualcuno si vuole mettere in contatto con noi scrivetemi a questo indirizzo valentina.galia@eds.com (mamma di simone).

### **LARA**

Lara è nata nel 1978, nei primi mesi di vita sono stati necessari due ricoveri per problemi di faringiti e tracheiti, dopo i ricoveri presentava ipotonia muscolare, poi lentamente si riprendeva, era molto difficile, anche per i medici capire cosa non andava. verso i 14 mesi ha incominciato a camminare, ovvero correre più che camminare. si alternano periodi in cui camminare diventa molto faticoso a periodi più felici, tuttavia è molto evidente il suo equilibrio instabile e la fatica nei movimenti. dai tre anni in poi si notano lievi miglioramenti, verso i tre anni viene diagnosticata l'atassia telangiectasia. a sei anni inizia la scuola dove lei si reca a piedi da sola, la distanza da percorrere è circa un km. in prima e seconda elementare il percorso viene fatto autonomamente, i risultati scolastici sono sufficienti, si nota una

calligrafia da controllare continuamente, un leggero ritardo nell'apprendimento ma nel complesso risulta essere una bambina che ha bisogno di essere seguita un po' più degli altri. ripete la seconda elementare per darle la possibilità di interiorizzare maggiormente i concetti del primo ciclo scolastico.

A otto anni viene accompagnata sistematicamente a scuola. tra alti e bassi trascorrono gli anni delle elementari e delle medie, alle medie viene seguita da un insegnante di sostegno. lentamente i suoi movimenti si irrigidiscono e aumentano i tremori alle mani. finita la scuola media frequenta un istituto di moda e costume dove si inserisce molto bene, viene aiutata ed incoraggiata, con il dovuto aiuto impara a cucire a macchina, a usare ago e filo, ad appassionarsi alla storia dell'arte a studiare con programma ridotto le materie per lei più impegnative. al termine dei cinque anni conclude con l'esame di maturità che ha contribuito non poco a rafforzare la sua voglia di autonomia e la capacità di credere in se stessa. ora frequenta un centro diurno e con il s.i.l. a periodi fa dei tirocini nelle segreterie di pubblici uffici. in casa è autonoma, cura da sola la propria igiene personale, si veste, si rifà il letto e tiene in ordine la propria camera, sa gestire bene il tempo libero e comprende che anche la mente ha bisogno di stimoli.

E' una ragazza serena, da alcuni anni ha compreso i propri limiti e mette alla prova le sue capacità, ogni tanto si fa delle illusioni che però vengono discusse in famiglia e prontamente confrontate con la realtà. possiede una buona capacità di confrontarsi con il prossimo e di capirlo, è caparbia con se stessa e non permette di essere aiutata quando sa che può arrangiarsi, questo probabilmente succede perché ha paura, se troppo dolce con se stessa, di perdere l'autonomia acquisita con tanto sacrificio. non ha avuto malattie esantematiche (varicella - morbillo - scarlattina), due anni fa un focolaio di broncopolmonite, in casi sporadici di nausea e disturbi intestinali. nel corso dell'ultimo anno sono stati necessari tre cicli di antibiotici per tosse insistente.

### **SILVIA post 26/02/2009**

Ciao mi chiamo sabrina e sono la mamma di silvia, una bambina di 10 anni. noi viviamo in provincia di torino, precisamente a venaria. a storia di silvia e' un po' travagliata in quanto non siamo arrivati molto presto alla malattia, ma all'età di 7 anni, dopo aver fatto dall'età di 3 esami visite una risonanza magnetica, e poi la mazzata sul collo, la ns bambina e' affetta da questa bruttissima malattia. viaviamo nella speranza che trovino al piu' presto la cura per arrestare la malattia, non solo per la mia bambina, ma per tutti i bambini che come mia figlia, sono affetti da questa malattia. e' dura, a volte mi dico...no non ce l'ha faccio, la guardo e mi si spezza il cuore....lei e' cosi' bella! prego si tutte le sere, signore ti prego aiutaci. con tanto amore a silvia

### **ANGELICA post 06/10/2008**

Sono la mamma di angelica, nata nel 2001, a 5 anni e mezzo comincia a trascinare la gamba e la mano destra comincia a tremare. nel gennaio 2007 cominciano le prime visite mediche, nel settembre 2007 viene ricoverata per la prima volta per accertamenti con sospetto di atassia, prime analisi e risonanza magnetica, nessuna diagnosi. febbraio 2008 angelica si ammala, e abbiamo pensato all'influenza che la tiene qualche giorno a letto con febbre costante, da qui e' iniziato il nostro incubo. angelica mostrava molta difficolta' a tenersi in piedi e la sua ripresa e' stata molto difficile. aprile 2008 all'ospedale bambin gesu' di roma ci dicono chiaramente il sospetto dell'at e ci e' stata confermata a luglio. tutto cio' che riguarda la malattia le ho apprese su internet, adesso sto cercando disperata informazioni che le possa rendere la vita migliore. sono disperata. noi viviamo in provincia dell'aquila.

### **FABIO post 30/09/2009**

Ciao a tutti, sono un amico di genitori da Fabio, non indico con esattezza il paese in cui viviamo perche' sto scrivendo di getto dopo aver scoperto solo pochi minuti fa questo sito e non ho avuto modo di chiedere la loro autorizzazione, siamo comunque in provincia di Bologna.

Ho conosciuto il papa' di Fabio anni fa, e quasi subito ho saputo delle malattie che affliggeva questo ragazzino, allora andava ancora alle scuole superiori; quando seppi della mia passione per il computer mi chiese subito se potevo dare una mano a Fabio: essendo costretto in casa per la maggior parte del tempo il computer e la play station erano e sono ancora quasi tutta la sua vita.

Da allora ho cominciato a frequentare la sua casa, non spesso come avrei voluto e dovuto, ma non ho mai mancato di dargli una mano ogni volta che combinava qualche "casino" facendo i suoi esperimenti sul PC, spesso Fabio mi telefonava al lavoro per chiedermi questo o quel programma o per un consiglio su come risolvere qualche problema, ed io subito cercavo di mandargli quel che gli serviva per e-mail, insomma: lui si e' affezionato a me come sua "guida" in questo pazzo mondo elettronico, ed io mi sono affezionato a questo ragazzino che nonostante non riuscisse piu' nemmeno a maneggiare come si deve un mouse (ed infatti usa con la mano destra una trackball impostata per utenti mancini) continuava caparbiamente ad andare avanti per la sua strada cercando ogni giorno di imparare qualcosa di nuovo.

Proprio oggi la mazzata: sapevo che passati i 20 anni ogni giorno era buono per ricevere questa tremenda notizia, ma nonostante tutto non ero preparato, come si fa ad esserlo?

Mi ha chiamato suo padre per dirmi che e' insorta una leucemia fulminante e che ci sarebbe che andassi a salutarlo prima che se ne vada definitivamente.

Sabato sarò là, al suo capezzale, e non mi vergogno a dirvi che sono terrorizzato, non ho la più pallida idea di come comportarmi, soprattutto ho paura di scoppiare a piangere come sto facendo ora, spero tanto di riuscire a recuperare un po' di sangue freddo nel momento in cui ne avrò più bisogno.

Da un bel po' di tempo si continua a sentir parlare di eroi ogni volta che capita qualche tragedia, ma io il mio eroe ce l'ho già: un ragazzo di poco più di vent'anni che ha sempre cercato di andare avanti nonostante tutte le avversità che la vita gli ha rovesciato addosso.

### **ELISA post 24/11/2010**

Ciao mi chiamo Edoardo ho 21 anni e questa è la storia di mia figlia. Elisa è nata nel 2006. I primi periodi tutti bene, finché nel 2009 all'asilo e a casa si nota che ha problemi anche impercettibili nel deambulare e nei movimenti delle braccia. In più notiamo che non riesce a reggere la testa, che quindi molte volte è inclinata, sempre verso destra e non capiamo il perché.

Decidiamo così di portarla dal pediatra che ci devia in ospedale dove viene visitata da tutti, ortopedici, fisiatra, psicologi, e neurologi. La diagnosi, aspettata peraltro per un paio di mesi è stata di Atassia Teleangiectasia.

Il mondo ci cadde addosso, anche perché se pur giovani, l'avevamo desiderata tanto nostra figlia.

Ci avvertirono subito che data la predisposizione, c'era e c'è ancora adesso un altissimo rischio che possa contrarre tumori gravi come la leucemia.

Abbiamo subito cominciato a cercare qualche modo per aiutarla a star il meglio possibile, almeno per farle fare della buona fisioterapia abbiamo trovato un centro qui a Torino, dove ci sono esperte in Terapia della Neuro psicomotricità Età Evolutiva, dove Elisa fa fisioterapia in piscina.

Lei non solo essendo in piscina ci va volentieri ma riesce a lavorare bene e molto sugli arti e sulla postura.

Io e la mia compagna facciamo di tutto per nostra figlia, e lo faremo sempre.

Sappiamo che Elisa potrebbe andare sulla sedia a rotelle per poi finire la sua corta vita; ma noi viviamo ogni giorno come se dovesse essere l'ultimo, ossia con GIOIA, SERENITA' e TANTO TANTO AMORE per nostra figlia. Questo è il consiglio che voglio dare a tutti i genitori che si dovessero trovare in questa situazione.

Se qualcuno dovesse conoscere dei centri esperti in questa malattia e sulla sua cura, PER CORTESIA, fateci sapere all'email che lascio qui sotto.

Grazie di cuore a tutti, e grazie di cuore a questa Associazione che fa tanto per i bambini e le bambine come Elisa.

GRAZIE, Edo.

[edo.vano89@gmail.com](mailto:edo.vano89@gmail.com)