

*“Quando vivi o convivi con una malattia rara affronti due battaglie:
una è la malattia stessa e l'altra è vivere in un mondo
in cui poche persone sanno cosa stai affrontando”*

La Malattia di Huntington in effetti è davvero complicata da spiegare, porta con sé momenti devastanti e difficili, ma allo stesso tempo è accompagnata da questa meravigliosa e gigantesca famiglia che sostiene, incondizionatamente, tutti i suoi membri. Della Malattia di Huntington è anche difficile parlare, per una miriade di motivi: tra i tanti ci sono il timore o la paura che gli altri non capiscano, la paura di essere giudicati, esclusi o, peggio ancora, compatiti.

Il congresso EHDN a Bologna nel 2022 e ancor di più il congresso EHA a Blankenberge in Belgio nel 2023 hanno segnato per me e la mia famiglia un cambiamento incredibile. A Bologna ero presente più che altro per lo “srotolamento del gene” ma ho potuto condividere e seguire la prima esperienza di mia figlia Claudia con il mondo Huntington: per la prima volta nella sua vita, grazie all'invito di Jenna di HDYO, parlava apertamente di fronte ad un pubblico attento ed esperto, e in un'altra lingua, condividendo la sua storia di familiare Huntington.

A Blankenberge invece, spronato a partecipare da mia figlia Claudia, nel frattempo diventata Ambassador HDYO per l'Italia e membro dell'HD-CAB, oltre che avere info riguardo sperimentazioni che nel mondo si stavano realizzando per la ricerca di una cura, ho avuto la possibilità di interagire con associazioni di familiari provenienti da tutta Europa e con persone di varie nazionalità con le quali ho condiviso le “nostre” realtà quotidiane, è molto importante parlarne e parlarsi e confrontarsi così da riuscire ad affrontare nel miglior modo possibile la convivenza quotidiana con l'Huntington.

Al congresso EHDN appena svoltosi a Strasburgo ho rivisto molte di queste persone e conosciuto moltissime altre che non mancano mai di farti sentire parte integrante della famiglia HD. Ho potuto ascoltare le testimonianze e le esperienze di familiari o associazioni provenienti dalle più svariate parti del mondo, partecipare a sessioni pensate per trattare specifiche tematiche, consultare (per quanto mi ha potuto aiutare il mio inglese elementare) le miriadi di poster che trattavano dei più svariati argomenti, da quelli più scientifici a quelli più pratici, e ancora ascoltare ed incontrare i membri della comunità scientifica che ci avvicinano al mondo della ricerca, con aggiornamenti su trial e sperimentazioni in essere o in progetto, facendoci sentire parte di questo processo, di questo cambiamento, e che ci unisce sempre di più come comunità.

Come associazione abbiamo già consultato e attivato i nostri specialisti e a breve avremo un resoconto preciso e dettagliato riguardo le sperimentazioni in essere o in progetto, in questo modo riusciremo a condividere le informazioni con tutti.

Siamo sulla strada giusta, e la cosa più importante è esserci insieme.

Una volta tornato a casa dal congresso di Strasburgo ho avuto modo di ripercorrere con mia figlia Claudia questi due anni passati, da Bologna a oggi, e per il momento posso solo ringraziarla per avermi spinto a partecipare, queste alcune sue riflessioni:

“Se mi guardo indietro vedo quanta strada ho fatto, quanto sostegno ho potuto dare e ricevere, quante nuove amicizie ho stretto, e non posso che essere orgogliosa di questa incredibile comunità che mi circonda, che sono fiera di chiamare la mia famiglia HD.

Non so cosa mi riservi il futuro, ma so che non sarò più sola ad affrontare questa malattia, perché ho una grande famiglia pronta a sostenermi. Devo ringraziare l'EHDN e tutti coloro che hanno partecipato, mi hanno sorriso e mi hanno fatto sentire benvenuta.

Devo dire grazie anche a EHA, IHA e HDYO per avermi iniziato a questo meraviglioso modo di convivere con la malattia, non più nascosti, ma insieme. Hidden no more!”