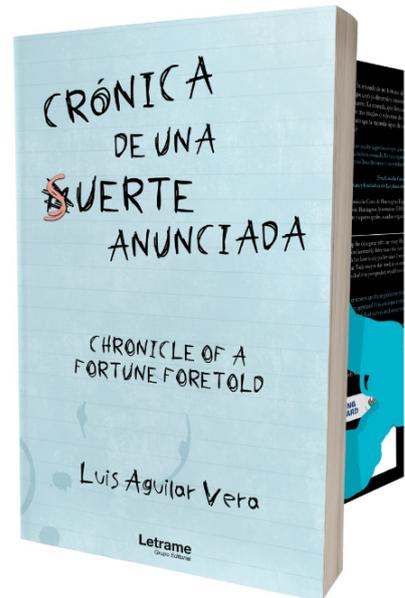


Cronaca di una sorte annunciata

Il podcast che legge il libro di Luis Aguilera Vera sulla sua storia e sulla sua sfida alla malattia di Huntington
(Simone Casiraghi)



Luis Aguilera Vera ha 35 anni, è spagnolo, abita a Madrid. Ha perso il padre qualche anno fa, colpito dalla malattia di Huntington, una malattia rara, ereditaria geneticamente, neurodegenerativa e incurabile.

Luis ora è un giovane “a rischio”: ha il 50% delle possibilità di ereditare la mutazione genetica e di ammalarsi.

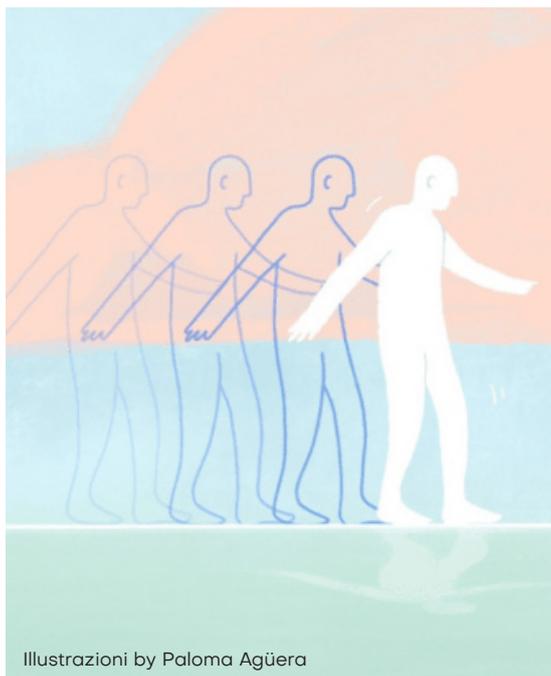
O di salvarsi.

È di fronte a questa prospettiva che Luis ha deciso di scrivere un libro. Il titolo già ci catapulta al centro della sua vicenda: **Cronaca di una sorte annunciata**

(nella versione originale: *Crónica de una suerte anunciada* e, compresi i cinque testi esclusivi, qui tutti i capitoli del libro: <https://ehamovingforward.org/it/croniche-di-una-sorte-annunciata/>)

Luis, che ama scrivere fin da quando era bambino, ha sempre creduto che le parole potessero contenere verità, ma anche dolore e speranza. Ha vinto il premio per il miglior racconto al concorso letterario della sua scuola nel 1997, quando aveva sei anni, fu anche l'unico a presentarsi. Da allora si aggrappa ancora a quel trofeo per definirsi uno scrittore. In questo libro si mette di nuovo alla prova. Come scrittore omaggia Gabriel García Márquez, autore di riferimento, “rubandogli” il titolo di una sua opera, cambiando una sola lettera: da “Cronaca di una morte annunciata” a “sorte annunciata”, perché anche Luis come il personaggio di Marquez ha un destino che aleggia su di lui fin dalla nascita.

Ma il vero obiettivo è personale ed emotivo. Lo racconta molto bene nel libro, già dal racconto dei primi sintomi di suo padre, dalle fasi più intime e difficili del rapporto con il papà malato, la lenta avanzata della malattia, il dolore dell'assistenza, la perdita. Ma poi anche la depressione che ha vissuto quando è successo, fino a spiegare il rifiuto consapevole di sottoporsi al test genetico.



Illustrazioni by Paloma Agüera

Ora, i cinque capitoli di quel libro, scelti personalmente da Luis perché i “più significativi e rappresentativi delle fasi cruciali dell'esperienza con la malattia”, diventano un podcast, vengono letti ad alta voce, e diffusi a livello globale attraverso le tante associazioni di ogni paese. Luis vuole cercare di dare voce a chi vive nella stessa situazione, offrendo visibilità alla malattia e solidarietà a chi ha dubbi simili.

L'idea del podcast è di Moving Forward (*), per garantire un migliore sistema informativo, rafforzare la rete locale di supporto alle nuove generazioni delle famiglie colpite dalla malattia di Huntington, persone a rischio, gene-positive e gene-negative.

Per l'Italia il progetto del podcast è stato realizzato, supportato e diffuso in collaborazione con “Huntington Onlus – La rete italiana della malattia di Huntington”.

A dar voce al podcast è **Claudia Villa**, stretta e vicinissima amica di Luis.

(*) “Moving Forward – Verso un futuro con terapie efficaci per la modifica della malattia di Huntington” è un progetto lanciato alla fine del 2020 dall'European Huntington Association (EHA)

L'impatto con la malattia ha tantissime sfumature. Luis le ha raccolte in questo suo scritto, che non è un romanzo, ma strutturato come un diario quotidiano di come ha vissuto quelle sfumature come figlio di un malato, di persona che oggi convive con la paura e l'incertezza legate alla possibilità di aver ereditato la malattia.

Parla di dubbi e paure, ansia, tabù, consapevolezza della morte, ma anche di consapevolezza della vita, della sua fugacità, del fatto che non dura per sempre.

Una sorte che però si può sapere in anticipo.

Ma lui dice no. Non vuole sapere che cosa lo aspetta, sceglie di stare all'oscuro. Preferisce vivere *“con la spada di Damocle sospesa sulla testa”*.



Claudia Villa, 27 anni, coordinatrice del progetto Moving Forward per l'Italia, si sente spesso con Luis. Si scambiano pensieri, riflettono insieme, si ascoltano e si supportano a vicenda. Perché anche Claudia, come Luis, è un *“soggetto a rischio”*, definizione tanto brutale quanto categorica per identificare persone il cui destino resta tutto chiuso nell'esito di quel test genetico che in molti ancora non vogliono affrontare.

“Luis l'ho conosciuto al congresso EHA di Blankemberge in Belgio, nel 2023 – racconta - Suo padre era deceduto da qualche anno. Al congresso EHA eravamo impegnati insieme in un gruppo di supporto, ed è lì che è nata e cresciuta la nostra amicizia”.

Dopo tre anni, Claudia descrive Luis come una persona solare, riflessiva, aperta, estremamente versatile, capace di guardare il dolore in faccia senza farsene inghiottire.

“Per Luis aver scritto il libro che presentiamo attraverso questo podcast e a cui ho prestato la voce narrante del testo, ha rappresentato una sorta di percorso terapeutico, molto intenso: è stato un esercizio per esprimere e nominare sentimenti che spesso restano impronunciabili.

È stato uno sfogo, un modo per rappresentare le tante vicende che hanno segnato e contraddistinto la sua vita, è stato anche un modo per esplicitare pensieri molto profondi”.

Luis è tutt'altro che una persona chiusa o piegata dalla paura. Vive ogni giorno per scoprire il mondo, viaggia in continuazione, Giappone, Francia, Sud America... E anche sul lavoro, negli ultimi anni, non è mai stato nello stesso posto per più di qualche mese.

Forse anche per questa sua vivacità non vuole saperne di fare il test.

“Se scoprissi di essere positivo, di aver ereditato la malattia di Huntington come mio padre – dice Luis – temo che non saprei più come vivere. Avrei poi paura di cadere in un vortice solo per bruciare tutte le tappe possibili che mi restano. Al contrario, con un esito negativo, il timore è esattamente il contrario, di adattarmi e sentirmi troppo sicuro. Non voglio cadere in nessuna di queste due trappole”.

Luis e Claudia si continuano a sentire spesso, quando è possibile si vedono anche.

“Luis mi ripete sempre quanto sia importante imparare a fermarsi, a stare fermi nei nostri pensieri. Mi dice che non possiamo lasciare che sia la malattia a scandire la nostra vita. Certo, la offusca. Ma non può comandarla, non possiamo lasciare a lei di definire la nostra vita. Per questo mi ripete spesso di restare nei nostri pensieri, a darci il diritto di scegliere chi vogliamo essere”.

Sono un altro essere umano
con uno zaino sulle spalle.
Il mio zaino, come quello di tutti,
è pieno di molte cose diverse.
Ma c'è una cosa che per me
è più pesante di tutte le altre,
al punto che, per quanto
ne tolga dallo zaino,
continua a pesare lo stesso.
Nella *Cronaca di
una sorte annunciata*,
racconto come cammino
con questo fardello affinché,
anche se non toglie il peso
ad altri che lo portano sulle spalle,
almeno possiamo
camminare insieme con esso.

Luis Aguilar

Il podcast *Cronaca di una sorte annunciata* è disponibile in sei episodi, l'introduzione più cinque puntate. Si può ascoltare sulle piattaforme Spotify e sul sito [huntington-onlus.it](https://www.huntington-onlus.it)

Per ascoltarlo:

<https://open.spotify.com/episode/5VSnGG1eIU4Aufu95OJvOr?si=llarZ0AsSMaMowCXdRkYsw>

