

Ipotiroidici



Newsletter

Anno 2012



Mi rivolgo a voi, genitori e famiglie, per portare i più cari saluti da parte dell'Associazione delle Famiglie di Soggetti Ipotiroidici.

Chi di voi conosce o frequenta l'Associazione già da qualche anno avrà certamente notato la nuova veste grafica di questo giornalino (o "newsletter", come la chiamiamo ora). Credo però, che dietro a questi aspetti più immediatamente visibili si celi una rinnovata energia ed una crescente volontà di essere un punto di riferimento per tutte le famiglie che, come noi, vivono le difficoltà ed i timori seguenti ad una diagnosi di ipotiroidismo.

Alcuni mesi fa, infatti, i Consiglieri dell'Associazione ed il Presidente hanno comprensibilmente ritenuto, dopo tanti anni di impegno attivo ed intenso all'interno dell'Associazione, di procedere ad un ricambio significativo dei membri del Consiglio stesso.

In tale occasione, infatti, hanno fatto il loro ingresso 8 nuovi consiglieri (6 genitori e 2 membri dell'equipe medica), pari a circa la metà dell'intero Consiglio.

Si è ritenuto opportuno, infine, procedere alla elezione di un nuovo presidente e la scelta è caduta sul sottoscritto.

Dopo avere ringraziato sinceramente tutti i membri del Consiglio precedente e, in particolare, il presidente uscente Giacomo Guerrini, ho ritenuto importante condividere quelli che ritengo i due pilastri fondamentali dell'azione dell'Associazione: l'aiuto ed il confronto reciproco tra famiglie da un lato ed il sostegno

all'azione dell'equipe medica che con incomparabile competenza e professionalità porta avanti la sua azione di cura e di ricerca che molti di noi sperimentano praticamente nelle proprie vicende.



Molte cose possono e devono essere fatte per portare più aiuto a più famiglie, per sostenere più cura e più ricerca. Questa sarà l'area a cui l'Associazione dedicherà tutte le sue energie nel corso dei prossimi mesi.

Le prime azioni svolte si sono concentrate sul rendere più visibile e più facilmente accessibile l'Associazione, con azioni quali il rinnovo del Sito web, queste stesse pubblicazioni e l'attivazione di una nuova linea telefonica dedicata.

E' del tutto evidente, però, che tutte queste iniziative si svolgeranno e porteranno i frutti che ci auguriamo solo se ci sarà una ampia base di partecipazione alla vita sociale da parte di molti di voi.

Mi rivolgo quindi in particolare a voi genitori affinché vogliate contribuire in qualche modo a questi scopi.

E' attraverso voi e la vostra voglia di condividere con altri la vostra intensa esperienza (come le persone che raccontano la loro in questo opuscolo) che l'Associazione prende vita!

Vi aspettiamo quindi numerosi alla prossima Assemblea dei Soci e, nel frattempo, siamo sempre a disposizione per discutere o condividere esperienze attraverso uno dei contatti dell'Associazione sotto riportati.

Riccardo Deelli

Sapere che esiste un rimedio è fantastico

La svolta durante un colloquio con le famiglie dell'Associazione, quando ho visto il nostro Fabio giocare con altri bambini

Storia di Giulia e Rebecca

Sono mamma di due gemelline nate premature: Rebecca e Giulia.

Quando sono stata richiamata per la seconda volta dall'ospedale di nascita perché lo screening neonatale, di una delle mie due figlie, era risultato positivo all'ipotiroidismo, mi è caduto il mondo addosso.

Non so quante volte ho letto l'opuscolo che mi aveva dato l'ospedale al momento delle dimissioni, in cui venivano descritte le conseguenze dovute ad una mancata cura e potete immaginare il mio stato d'animo e quello di mio marito.

In tutto questo dramma, ho avuto una grande fortuna: quella di aver partorito in un ospedale che mi ha immediatamente fissato un appuntamento con un Centro Specializzato. Parlo dell'HSR, dove fortunatamente c'è un'equipe medica pediatrica che si occupa dell'ipotiroidismo congenito.

Mi ricordo ancora la prima visita, quando la dottoressa mi ha detto: "Lei mette gli occhiali la mattina altrimenti non può affrontare la giornata; be' sua figlia al posto degli occhiali dovrà prendere la pastiglietta".

Inizialmente ho cercato di farmene una ragione, ma poi mi sono tranquillizzata perché, guardandomi intorno, mi sono resa conto che ci sono problemi più gravi. E' vero, non nascondo che mi sono chiesta, perché proprio a lei, ma non c'è risposta.

A distanza di mesi dalla prima visita, ho ricevuto dall'ospedale San Raffaele, l'invito a partecipare all'incontro annuale che fa l'associazione di famiglie con soggetti ipotiroidici, di cui oggi

faccio parte, con l'equipe medica dell'ospedale stesso; non nego che mi sono precipitata. La prima volta con mia sorella, le altre due con mio marito. I tre incontri mi hanno aiutata tantissimo perché, da una parte, mi sono confrontata con le esperienze di altre famiglie che avevano affrontato il problema prima di me, famiglie che mi hanno dato la certezza che si può tranquillamente vivere e dall'altra parte, perché l'equipe medica ha dimostrato che l'ipotiroidismo è curabile. E' chiaro, non tutti i casi sono uguali, alcuni sono più semplici e altri più complicati, però sapere che comunque esiste un rimedio e che tua figlia sarà come tutte le altre è fantastico.

Avendo avuto due gemelle, ho continuato a confrontarle in tutto, dato che una delle due non soffre di ipotiroidismo; il risultato è stato che quella che soffre di ipotiroidismo ha iniziato a fare le cose prima dell'altra; ha gattonato prima, ha camminato prima, ha parlato prima e adesso pronuncia correttamente la lettera r, cosa che la sorellina non fa ancora.

Oggi ho due splendide bambine di quattro anni. La mattina, quella che non soffre di ipotiroidismo mi chiede sempre se ho dato la medicina alla sorellina, perché sa bene che dobbiamo aspettare una mezz'oretta prima di fare colazione.

Francesca

Storia di Fabio

Recentemente io e mio marito siamo diventati membri dell'Associazione e devo ammettere che la decisione era meditata da tempo, cioè da quando è nato Fabio; ci hanno commissionato di raccontare la nostra esperienza per condividerla con altri genitori; ebbene, tutto ha inizio 2 anni fa, quando dopo 4 gg dal parto veniamo

purtroppo non ci sono bastati..., ed abbiamo commesso l'errore che fanno tutti di ricercare sul web più informazioni possibili, ma il rischio è stato di uscirne più confusi e terrorizzati che mai.

Alla paura, ai sensi di colpa, che io come mamma ho provato, ai mille dubbi sul futuro, sullo sviluppo e la crescita di nostro figlio, si sono aggiunti i continui prelievi per regolare il dosaggio che continua a cambiare, soprattutto nei primi mesi dove la crescita del bambino è esponenziale; ed è qui che è entrata in gioco l'Associazione, che abbiamo conosciuto attraverso un opuscolo informativo consegnatoci durante il Day Hospital al San Raffaele; devo confessare di averlo riposto in un cassetto per qualche tempo, poi però l'ho ripreso e riletto con discernimento, cercando di comprendere cosa si celava dietro quelle tre sigle (TSH,FT3,FT4) e, con l'aiuto dell'equipe, a trovare insieme la corretta gestione del farmaco.

I preziosi consigli e l'umanità del personale medico si sono palesati alla riunione annuale dell'Associazione, dove abbiamo conosciuto i membri e le numerose famiglie intervenute, ognuna con la propria storia da raccontare; sentendo parlare altri genitori ho compreso che abbiamo le stesse preoccupazioni, gli stessi desideri per il futuro dei nostri figli, i quali hanno purtroppo dovuto vivere una brutta esperienza: ognuno la interiorizza a suo modo e con i suoi tempi, ma prima o poi la si supera. Nel mio caso la svolta è arrivata durante uno dei primi colloqui con le famiglie dell'Associazione, quando ho visto il nostro Fabio giocare con altri bambini di diverse età, erano tutti felici di stare insieme, di fare nuove amicizie, non c'era differenza tra di loro e non c'è tuttora, se non per il fatto che alcuni condividono con il nostro Fabio un piccolo segreto: la "caramellina", e quando sarà più grande potrà parlarne e confrontarsi con i suoi nuovi amici.

Luana



richiamati dall'ospedale per tornare a ripetere uno degli esami di screening; ricordo ancora adesso l'espressione di panico sul volto di mio marito quando ci hanno convocati al San Raffaele per accertamenti. Non sapevamo nulla di questa patologia, ma il personale della pediatria ci ha spiegato tutto con calma e pazienza, cercando di regalarci, con il loro sorriso, un po' di speranza e conforto;



La cosa più utile è il confronto con gli altri

Spero con questa testimonianza di dare coraggio ad altri genitori che si trovano nella nostra situazione.

Storia di Lucia

Quando mi è stato chiesto di descrivere l'esperienza vissuta in prima persona come mamma di una bambina a cui è stato diagnosticato alla nascita l'ipotiroidismo congenito, ho subito pensato che potesse essere un'ottima occasione per condividere un'esperienza sicuramente "difficile" che io e mio marito abbiamo affrontato 3 anni fa ma che ancora oggi è viva nella mia mente e nel mio cuore come fosse oggi.

Sono la mamma di 3 bimbi di 8, 5 e 3 anni, rispettivamente Marianna, Andrea e Lucia. Ricordo i giorni passati in ospedale durante il post parto, ricordo la riunione prevista per la dimissione quando l'infermiera disse a me ed a tutte le altre donne "mi raccomando, controllate bene i numeri di telefono che avete indicato, perché se dovessero esserci risultati strani negli esami dei vostri piccoli (il tradizionale prelievo fatto in terza giornata dalla nascita), ci dovremo mettere in contatto con voi. Ma mi raccomando, non preoccupatevi se ricevete la telefonata, potrebbe esserci un errore e potrebbe risolversi tutto semplicemente con un nuovo controllo". Ovviamente ho pensato che la cosa non mi riguardasse, mia figlia era lì, bella e vivace come tutti gli altri bimbi. Penso che tutte le mamme presenti pensassero la stessa cosa.

Poi il ritorno a casa, i fratelli, la presentazione della nuova arrivata in famiglia, la stanchezza per il parto ecc. Tutto procedeva esattamente come per gli altri due primi figli Tranne quella telefonata il giorno dopo la dimissione. Mi vengono ancora i brividi, mentre scrivo. Ero sola in casa con la bimba, gli altri a scuola e mio marito al lavoro. "Buongiorno, è l'ospedale San Paolo, parlo con la mamma di Lucia?" "Sì, sono io" Sarà stata una mia impressione, ma la persona dall'altra parte della cornetta ha esitato un attimo, come per cercare le giuste

parole. "Dall'esame di Lucia è emerso un valore 'sballato' del TSH e quindi le abbiamo prenotato il ricovero per domani all'ospedale San Raffaele per fare tutti i controlli necessari". Mi sono seduta e tremando ho detto "cosa significa? Cosa è quel valore? Di quanto è fuori?" "Si tratta del valore che indica l'ipotiroidismo congenito, purtroppo il valore è molto al di sopra dei limiti e quindi non credo si tratti di un errore né di un problema temporaneo. Comunque non si preoccupi, esiste una cura efficace, si potrà risolvere tutto con una pastiglia".

Il cuore mi batteva forte, ho immediatamente chiamato Riccardo e riferito la telefonata e lui si è precipitato a casa. Insieme abbiamo chiamato il fratello medico, che ci ha confermato che il problema era serio, ma con le moderne cure, ci ha rassicurato, non ci sarebbero stati problemi per Lucia. Un po' ci siamo rasserenati, ma i giorni successivi sono stati terribili La comunicazione agli altri famigliari con il risultato di leggere la paura sul viso di tutti ... il ricovero ... gli esami previsti per la conferma della patologia ... gli interminabili prelievi con le urla della bimba la stanchezza la debolezza e la fragilità psicologica che accompagna tutte le mamme nelle prime settimane di vita dei figli. E internet... che continuava a sfornare informazioni confuse ed allarmanti.

Ma ricordo anche la professionalità delle dottoresse che ci spiegarono nel dettaglio cosa fosse l'ipotiroidismo congenito, l'efficacia della cura, la rassicurazione sul futuro della nostra bimba che avrebbe avuto una crescita assolutamente "normale", i consigli che ci diedero, soprattutto sull'importanza di non considerarla diversa dagli altri bimbi e tantomeno dai suoi fratelli.

Un po' riuscirono a tranquillizzarci, e noi a nostra volta a tranquillizzare parenti ed amici.

Poi il ritorno a casa, con le indicazioni mediche, la "pastiglietta" da prendere tutte le mattine, il dosaggio, gli esami del sangue, il TSH "ballerino", le visite periodiche Ogni visita, soprattutto alle prime, speravamo sempre di sentir dire alle dottoresse "tutto bene", speravamo che ci confermassero che la crescita era normale.

Ricordo che la parola "normale" assumeva (ma in realtà ancor oggi è così, quando si parla di Lucia) lo stesso significato di "speciale, super intelligente, fuori dalla norma, eccezionale", la descrizione che molti genitori si aspettano di sentir dire con riferimento ai propri figli. Ma, quando affronti una malattia di un figlio, ti rendi conto di quanto queste aspettative sui figli siano sciocche e utili solo ad alimentare il nostro egoismo di genitori. Questo credo sia un grosso insegnamento che l'esperienza con una figlia ipotiroidica ci abbia dato.

Credo che nella "sfortuna", siamo stati veramente fortunati, perché effettivamente tra le patologie possibili, l'ipotiroidismo ha una cura efficace nella stragrande maggioranza dei casi. Spesso penso anche che siamo stati più fortunati di altri con lo stesso "problema", perché è capitato alla nostra terza figlia, quando tanti timori, paure, passaggi di crescita, sono già stati affrontati. Mi immagino che nel caso di un primogenito, a tutto questo si aggiungano anche tutti i dubbi che i genitori devono affrontare (sta crescendo bene, perché piange, perché non dorme, perché non mangia, perché non cresce come dovrebbe ... e nei mesi successivi .. ma non dovrebbe già cominciare a stare seduto, a parlare, a camminare????). Noi, avendo già due figli, sapevano bene che ogni bambino ha i suoi tempi, Marianna ha cominciato a camminare a 15 mesi ma non ci siamo preoccupati come sicuramente avremmo fatto

se fosse stata lei ipotiroidica; Andrea ha cominciato a parlare tardi (tardi rispetto a cosa poi???) ma anche in quel caso, non essendo lui ipotiroidico, non avevamo il dubbio che fosse a causa della sua patologia. Ma mi rendo conto che per una neomamma, con un bimbo a cui è stato diagnosticato l'ipotiroidismo, tutto sia più difficile. Noi vedevamo crescere Lucia esattamente come gli altri, Anzi, essendo la terza, con due fratelli che la stimolano, forse è qualche passo avanti. E' una bimba sveglissima, parla continuamente, è agile, è socievole è felice, fa i capricci Insomma non ha proprio nulla che le manca.

Spero con questa testimonianza di aver dato coraggio ad altri genitori che si trovano nella nostra situazione, o quanto meno un po' di rassicurazione e di fiducia. Forse la parte più difficile in tutto questo sta nel non cadere nella trappola dell'iperprotezione dei nostri bimbi affetti da patologia ipotiroidica; mi ricordo esattamente le parole di una dottoressa che ci disse "i problemi più grandi derivano non dalla 'malattia' ma dal comportamento dei genitori che si sentono in dovere di gestire questi bambini in maniera diversa dagli altri, cercando di proteggerli oltremodo" Insomma l'errore che forse tutti noi genitori, genitori anche di bimbi sani, commettiamo in buona fede.

Infine, a tutti coloro che hanno letto questa esperienza, ricordo che la cosa più utile in questo come in altri casi della vita è forse il confronto con gli altri. Ecco perché è importante l'associazione, ecco perché ringrazio chi l'ha fondata e gestita, ecco perché io e mio marito oggi ne facciamo parte.

Monica



Vorrei aiutare, confortare e condividere la mia esperienza,.. di 45 anni.

Una testimonianza dal sito web dell'Associazione

Storia di Monica

Sono Monica, ho scoperto questo sito per caso, navigando in rete, e mi è sembrato subito interessante, anzi ringrazio molto questa associazione degli Auguri ricevuti per il Santo Natale. Mi ha fatto molto piacere che esistano mezzi di comunicazione come questi che mettono in contatto persone che soffrono di questa patologia e genitori di bambini che ancora oggi nascono, come me senza questa ghiandola così preziosa per la salute di tutti, ma che se manca crea problemi anche gravi.

Leggo lettere di genitori sconsolati, logicamente, per la sorte dei loro bambini e per quello che riguarda la loro salute e inserimento nella vita sociale, nella scuola ecc. ma io mi sento, con la mia esperienza di vita di poter dar loro un po' di conforto, e di poter dire che i loro bambini, rispetto a me, sono molto più fortunati, perché hanno iniziato fin dai primi giorni o dalle prime settimane di vita ad assumere la

terapia sostitutiva che è l'Eutirox e che dovranno assumere come me per tutta la vita, ma non avranno i problemi che ho avuto io, dal momento che sono nata in un'epoca in cui lo screening neonatale non veniva fatto, anzi, la malattia veniva scoperta quando era già in una fase in cui era un miracolo anche solo sopravvivere. Infatti la diagnosi di ipotiroidismo congenito è stata fatta all'età di 3 mesi, quando i medici speravano solo che se fossi sopravvissuta, sarei stata una persona in grado di vivere una vita normale, e fortunatamente lo sono, mi è andata veramente bene, anche se qualcuno può non crederci.

Infatti leggendo molte delle lettere che vengono scritte, capisco lo sgomento iniziale di tanti genitori, ma voglio anche dar loro coraggio e dire che i loro bimbi saranno molto più fortunati di me, perché a loro la terapia è stata somministrata quasi subito e non a 3 mesi come a me che per certi versi può sembrare impossibile, ma io ora faccio una vita normalissima: ho finito la scuola diplomandomi segretaria d'azienda, pur avendo sempre avuto ai tempi

della scuola problemi di apprendimento, e anche ora che lavoro da quasi vent'anni in un ufficio che gestisco con un'altra persona senza alcun problema.

Ci sono ovviamente differenze tra di noi, ma minime, nella concentrazione, nell'attenzione, nell'apprendimento.

Voglio essere vicina a tutti i genitori che leggo sconsolati per il futuro dei loro figli, in particolare ad una mamma che ho letto in una delle ultime lettere, che pur essendo medico, non riesce ad accettare pienamente la nascita della sua bimba ipotiroidica di 3 mesi, e leggendo questa lettera e sentendo i racconti dei miei genitori, mi viene in mente lo sconforto ancora più grave che devono aver provato loro 45 anni fa quando a 3 mesi mi hanno diagnosticato questa malattia, e non sapevano neanche se sarei sopravvissuta e se sì... come sarebbe stata la mia vita, che cosa avrebbero dovuto affrontare negli anni a venire... Io dico a loro sempre un grazie infinito per quello che hanno fatto per me... nel non sapere

neanche cos'era l'ipotiroidismo congenito, e si sono affidati solo all'esperienza dei medici di allora, che neanche loro sapevano bene cosa fosse questa malattia, come curarla al meglio per permettere a quei pochissimi bambini (1 su 3-4000), di poterli salvare e dar loro una vita normale.

A me non è mai capitato di conoscere persone della mia età (sono nata nel 1966 e sono stata curata nell'ospedale di Vercelli con il supporto di ottimi medici e in particolare di una bravissima dottoressa che mai scorderò e ringrazierò per tutta la vita), come consigli per tanti genitori, se lo vogliono, ma mi rivolgo anche a persone della mia età, con la stessa "sorte", per poterci scambiare esperienze e di essere una di sostegno all'altra... ma chiunque volesse scrivermi lo faccia pure, indipendentemente dall'età... Sono vicina a tutti perché in patologie così rare si ha bisogno del sostegno altrui.

Monica

Ringraziamenti

L'Associazione ringrazia tutti i propri soci per la generosità dei loro contributi. Un particolare ringraziamento va al Club 25 Novartis e a Moreno Mancini.

Contatti



ASSOCIAZIONE di FAMIGLIE con Soggetti IPOTIROIDEI

c/o U.O. di Pediatria
Centro di Endocrinologia dell'Infanzia e dell'Adolescenza IRCCS S. Raffaele
Via Olgettina, 60 - 20132 Milano
tel. 342/6025055
www.ipotiroidici.it - info@ipotiroidici.it

Riferimenti dell'ambulatorio di patologia tiroidea pediatrica:
visite su appuntamento il mercoledì ore 9-13 e 14-15.30
tel. (sig.ra Giovanna) 02/26432450 tutti i giorni dalle 12.30 alle 14.00
fax. 02/26437346
e-mail. ambulatorio.tiroide@gmail.com

Il Consiglio Direttivo

Riccardo Donelli — Presidente
Flavio Rai — Vicepresidente
Stefano Beccaria — Tesoriere
Alessandra Perissinotto — Segretario
Monica Airoidi, Paola Amadeo, Silvana Battistotti, Milena Donati, Giacomo Guerrini, Luana Merisio, Arianna Passoni, Clara Pozzi, Gianluigi Rigolio, Davide Stefanini, Francesca Taronno — Consiglieri

Per Sostenerci

Bonifico Bancario: IBAN IT 10H 03069 09577 615284207991

