



QUADERNO 2000

a cura dell'ASSOCIAZIONE di
FAMIGLIE con SOGGETTI IPOTIROIDEI

BILANCIO DI UN ANNO

Milano, gennaio 2001

A distanza di un anno dall'uscita di *Noi e Voi*, che si proponeva di diventare un canale di comunicazione con i Soci e con tutti coloro che sono in qualche modo coinvolti nel problema dell'ipotiroidismo e che ha riscosso un notevole apprezzamento (come si può vedere nei risultati del questionario pubblicati a pagina 2), il Consiglio dell'Associazione presenta questa pubblicazione con l'obiettivo di mantenere vivo il dialogo e di informare tutti sul cammino percorso nell'anno appena terminato, raccogliendo le esperienze più significative e presentando i progetti per l'avvenire, evitando così di concentrare tutto nella giornata dell'Assemblea annuale.

A proposito dell'ultima Assemblea, che risale all'ormai lontano 19 marzo, dobbiamo dire che abbiamo ricevuto



quelle rassicurazioni e quel sostegno che cercavamo anche nell'articolo di apertura del giornale. Sia in Assemblea che nei questionari informativi abbiamo raccolto incoraggiamenti, idee e suggerimenti: vorremmo ringraziare di tutto questo quelli (e sono davvero tanti!) che, perdendo un poco del loro tempo, ci hanno aiutato e dei quali speriamo di non tradire la fiducia.

Sommario

La parola ai Soci2

In questa pagina abbiamo riportato, con qualche commento, i primi risultati del questionario inviato a tutti i Soci e distribuito alle famiglie seguite dall'equipe della Pediatria dell'Ospedale San Raffaele.

Ci auguriamo di non deludere le buone impressioni e le aspettative di quanti hanno dato risposta.

Numeri e notizie3

Con la speranza di rendere un servizio a quanti fanno riferimento all'equipe della Pediatria dell'Ospedale San Raffaele, abbiamo indicato recapiti e giorni preferenziali in cui contattare medici e psicologi.

Inoltre abbiamo messo anche i nostri riferimenti e qualche indicazione sui principali progetti che abbiamo in corso come Associazione.

La giornata del 24 settembre 2000 4-5

Nelle due pagine presentiamo il resoconto della giornata dedicata alle famiglie con figli che iniziavano quest'anno la scuola materna o la scuola elementare: c'è il punto di vista di una mamma e della psicologa che ha condotto gli incontri con i genitori.

Per il punto di vista dei bimbi è sufficiente guardare le fotografie!

Le testimonianze 6-8

Poiché riteniamo essenziale lo scambio di testimonianze fra noi anche in questo numero ci sono tre storie scritte da alcuni di noi, questa volta centrate sul tema del come dare la pastiglia.

C'è infine la testimonianza di una madre che da molta speranza ed entusiasmo a tutti noi.

Questa pubblicazione è stata realizzata con i contributi di:

Nicoletta Allara, Paola Amadeo, Iole Colombini,
Emanuela Gallinea, Alberto Gotti, Marisa Pastine,
Diamante Pirovano



La parola ai Soci: primo bilancio del questionario

Sul finire del 1999 il Consiglio Direttivo dell'Associazione ha preparato un questionario con lo scopo di:

- conoscere meglio i propri soci
- verificare quanto fossero conosciute ed apprezzate dai Soci le attività svolte fino a quel momento dall'Associazione
- raccogliere aspettative, idee e suggerimenti per le attività da svolgere nel futuro.

Il questionario è stato:

- distribuito ai partecipanti all'Assemblea del 19 marzo 2000
- spedito a tutti i Soci del 1999
- consegnato dai medici dell'équipe dell'Ospedale San Raffaele ai genitori in occasione delle visite di controllo periodiche

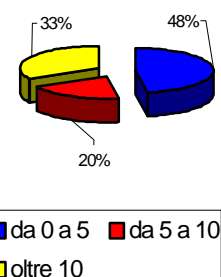
A fine settembre sono ritornati ben 61 questionari compilati.

Dalla loro analisi sono emerse le seguenti informazioni:

- ✓ la maggior parte di quanti hanno risposto ha figli piccoli (50% da 0 a 5 anni, 20% da 5 a 10 anni) e ciò è spiegabile con il fatto che a partire dal 12 anno di età i ragazzi non sono più seguiti dalla Pediatria dell'Ospedale San Raffaele, ma è anche stimolo per l'Associazione a trovare iniziative che permettano di mantenere contatti con le famiglie dei ragazzi più grandi;
- ✓ l'Associazione è abbastanza conosciuta (80% la conosce da più di un anno) ed è ritenuta utile (70% molto utile, 25% utile, 5% assolutamente inutile); tra le motivazioni che stanno dietro questo giudizio favorevole ci sono: la assicurazione fornita alle famiglie (30%), la creazione di occasioni di contatto (30%), l'assistenza (20%), la divulgazione di informazioni (15%);
- ✓ di quanto è stato fatto fino ad ora il giudizio è positivo (50% molto positivo, 45% positivo, 5% molto negativo); in particolare sono stati molto graditi l'opuscolo informativo, le riunioni con l'équipe dell'Ospedale San Raffaele e la sovvenzione delle ricerche mediche, mentre ha avuto un gradimento discreto (anche perché è risultato sconosciuto al 40%) il cellulare;
- ✓ fra le attività che si vorrebbe veder realizzate spicca indubbiamente il giornalino, che ha raccolto moltissimi consensi favorevoli; sono risultate invece meno interessanti le Feste (con presenza o meno di esterni), mentre sono arrivate richieste di incontri per fascia d'età; non ha riscosso particolare successo la proposta di creare contatti con altre Associazioni, ed in compenso sono arrivate proposte di sensibilizzazione di enti pubblici (scuole, medici di base, ecc.) per una migliore diffusione di informazioni sulla patologia.

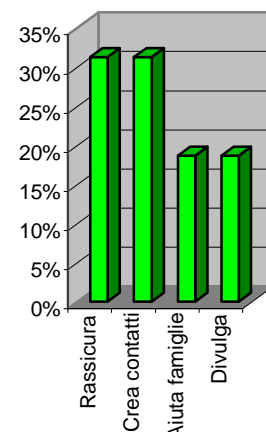
Un grazie di cuore a tutti coloro che hanno contribuito.

Fasce d'età



"la maggior parte di quanti hanno risposto ha figli piccoli"

Piace perché...



"è conosciuta e ritenuta utile dal 70% di chi risponde"

Cosa ci si aspetta





Recapiti Equipe Pediatria Ospedale S. Raffaele

dott. ssa WEBER o collaboratori

tel. 02.2643.2450 - 02.2643.3411

fax. 02.2643.7346

per consulti telefonici:

Lunedì e Martedì dalle 15 alle 16

Mercoledì dalle 10 alle 11

per prenotare appuntamenti

Venerdì dalle 9.30 alle 12.30 e

dalle 14 alle 15 (sig.ra Giovanna)

dott. ssa COLOMBINI o collaboratori

per consulti telefonici:

Lunedì dalle 10 alle 15.30

Mercoledì dalle 10 alle 16.30

tel. 02.2643.3405

Venerdì dalle 10 alle 15.30

tel. 02.2643.2627

Attività in corso dell'Associazione

Ci siamo iscritti al Registro Regionale delle Associazioni di solidarietà familiare, istituito con Legge Regionale 06/12/1999 n. 23. Lo scopo di questa iniziativa è, oltre che di raccogliere contributi per lo svolgimento delle nostre attività, quello di avere un riconoscimento ufficiale che ci permetta di avere migliori contatti con le varie Istituzioni (ASL, Ospedali, ecc.).

- o - o - o -

Siamo in contatto con il dott. Corbetta, Responsabile del Centro Regionale per lo screening dell'ipotiroidismo, (situato presso la Clinica Mangiagalli di Milano), dove arrivano tutte le diagnosi di ipotiroidismo degli ospedali lombardi. Vorremo cercare di concordare con lui interventi che possano aiutare le famiglie a cui viene comunicata la diagnosi di ipotiroidismo in modo che non si sentano abbandonate

- o - o - o -

Stiamo contattando la Bracco ed altre aziende per raccogliere un contributo di tipo economico che ci aiuti a sostenere l'attività dell'équipe della Pediatria dell'Ospedale San Raffaele.

Inoltre stiamo cercando di prendere contatto con il dott. De Luca, Coordinatore per la Tiroide della Società Italiana di Endocrinologia Pediatrica, che riunisce tutti gli endocrinologi pediatri d'Italia. Anche con lui vorremmo studiare iniziative di collaborazione a sostegno delle famiglie.

- o - o - o -

Ci stiamo attivando con la Regione Lombardia in modo che vengano definiti i Centri Regionali di cura e controllo per l'ipotiroidismo previsti dalla Legge 5/2/92, n. 104 (pubblicata sul supplemento ordinario alla Gazzetta Ufficiale n. 39 del 17/2/92) e dal seguente decreto attuativo DPCM 9/7/99 (pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale n. 170 del 22/7/99).

Lo scopo che ci proponiamo con questa iniziativa è quello di dare riconoscimento e forza ai centri che operano per l'ipotiroidismo congenito, facendo in modo che le esperienze acquisite in questi anni non vadano disperse ma servano a seguire sempre meglio i bambini a cui verrà diagnosticata la patologia negli anni a venire.

Recapiti dell'Associazione

ASSOCIAZIONE DI FAMIGLIE CON SOGGETTI IPOTIROIDEI

c/o Clinica Pediatrica III - Istituto Scientifico S. Raffaele

via Olgettina 60 - 20132 MILANO (MI)

cellulare : 0338.96.66.109 (dalle 18.00 alle 21.00)

e-mail: ass.ipotiroidici@tin.it

Conto Corrente Postale 26901207



Una domenica davvero speciale (vista da una mamma)

Ce l'ho fatta finalmente! Domenica 24 settembre ho partecipato all'incontro tra genitori di bambini ipotiroidei nati nel '94 e '97, organizzato dall'Associazione; sono riuscita a vivere l'incontro nel modo più sereno e naturale possibile. I bambini sono stati intrattenuti dalle psicologhe che li hanno fatti giocare per tutto il pomeriggio, lasciando noi genitori a conversare su quello che era il principale argomento: l'inserimento all'asilo e alla scuola elementare dei nostri figli, il primo vero distacco dalla famiglia. Parlando tra noi, con il supporto della Dott.ssa Colombini, mi sono resa conto che le esperienze, le preoccupazioni e le reazioni non erano diverse da quelle di tutte le altre famiglie.

Ed è questa la cosa incredibile per me, perché tre anni fa mia figlia è nata con ipotiroidismo congenito accompagnato a *distress* respiratorio e, in quel particolare momento, forse un po' più duro di chi ha invece un esito normale dallo screening, ho creduto di non farcela.

Ho avuto paura di pensare a mia figlia come una persona diversa, che avrebbe dovuto affrontare chissà quali prove. Come tutti ho finito con il farmi una cultura sull'ipotiroidismo leggendo enciclopedie, testi, siti internet dove le spiegazioni erano definite da studi svolti decenni fa.

Non riuscivo, per fortuna, ad identificare le patologie descritte con quella di mia figlia, sebbene mi sia messa di notte ad ascoltare il suo cuore, cercando di riconoscere eventuali extra-sistole o aspettando di vedere segnali particolari nel suo aspetto. Sbagliavo, ora lo so, mia figlia è bella e serena, e se ogni tanto mostra un bel caratterino non tendo più a dare la responsabilità all'ipotiroidismo. Gli incontri con l'Associazione sono stati fondamentali, le spiegazioni date dai medici in queste occasioni

sono esaurienti e soprattutto aggiornate. Vengono infatti segnalate anche le ultime novità nell'ambito della ricerca, oltre alla possibilità di chiedere direttamente all'equipe della Dott.ssa Weber informazioni sulle forme sempre più diverse dell'ipotiroidismo.

All'incontro di domenica, oltretutto, abbiamo parlato della scelta di informare gli ambienti scolastici della patologia dei nostri figli. Anche questo è un argomento comune direi, e siamo stati più o meno concordi nel dire che spesso questa decisione è condizionata dai nostri interlocutori. Qui diventa ancora più importante lo scambio di esperienze, in quanto personalmente ho sempre evitato di esporre totalmente agli insegnanti la patologia di mia figlia, limitandomi a cenni sul valore del TSH; invece mia figlia, tutta orgogliosa, mostrava il segno del prelievo sul braccino alle sue maestre e mi guardava con aria di superiorità. Margherita, la Presidente dell'Associazione, ci racconta con

grande entusiasmo che lei ha sempre informato tutti della patologia di suo figlio, cercando oltremodo di diffondere più informazioni possibili sull'ipotiroidismo così poco conosciuto e, a volte, male interpretato.

Da qualche mese anche a mia figlia maggiore di 8 anni è stato diagnosticata

un'alterazione nel valore del TSH, e anche lei prende l'eutirox al mattino. Quando le sveglio entrambe con i cucchiaini in mano per somministrare loro la pastiglia, penso a quanto sia diventato normale e naturale questo rito.

Alla fine, l'unica che ha rischiato di fare la figura della diversa sono stata io!



Nicoletta



Una domenica davvero speciale (vista dalla psicologa)

Il bambino “entra in società...”

L'esperienza di contatto con famiglie di bambini affetti da Ipotiroidismo Congenito ha permesso di rilevare in molti genitori alcuni fattori di ansia imputabili principalmente alla diagnosi di una condizione clinica permanente e alla necessità di somministrare ai figli per tutta la vita una terapia ormonale sostitutiva. Superate le preoccupazioni iniziali, i genitori vivono con particolare tensione anche l'ingresso alla scuola materna ed alla scuola elementare, cioè le prime tappe di inserimento sociale dei loro figli. Interrogativi del tipo: il bambino riuscirà a socializzare con i coetanei?, si adatterà al nuovo ambiente?, la sua insegnante sarà affettuosa e comprensiva con lui/lei? che ogni genitore si pone in occasione di tali scadenze significative, per queste famiglie sono particolarmente carichi di ansia. Tenuto conto di tali preoccupazioni, riscontrabili nella maggior parte

delle famiglie, da alcuni anni la Clinica Pediatrica 3° organizza, in collaborazione con l'Associazione di Famiglie con soggetti ipotiroidei, un incontro annuale di gruppo per genitori di bambini, seguiti dal Centro di Endocrinologia, che hanno raggiunto i 3 ed i 6 anni. Quest'anno anche i bambini hanno partecipato con i coetanei ad incontri di gruppo condotti da una psicologa esperta in attività di animazione che, tramite proposte di un gioco con i palloncini, l'ascolto di brevi racconti e semplici attività di manipolazione, ha creato un contesto ludico nel

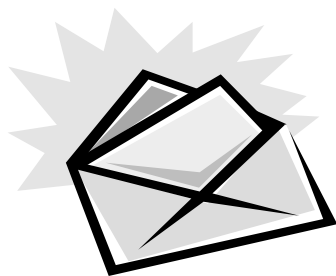
quale i bambini hanno potuto affrontare le difficoltà inerenti ad ogni inserimento in un nuovo ambiente. Le attività per i bambini di 3 anni, che vivono per la prima volta un distacco dalle figure familiari, erano mirate ad aiutarli ad elaborare la separazione ed il timore dell'abbandono. L'animazione della storia di un palloncino che credeva di non saper fare nulla ha consentito invece ai bambini di 6 anni di affrontare con il linguaggio della fantasia i timori legati alle nuove richieste di un impegno di tipo scolastico (come leggere e scrivere) ed al confronto con i nuovi compagni.

Nei gruppi di genitori la condivisione di alcune

esperienze comuni, quali l'aver vissuto il momento della diagnosi, l'aver osservato con particolare trepidazione le prime fasi di sviluppo dei figli, ha favorito l'apertura al dialogo e allo scambio. La possibilità di poter esprimere nel gruppo le

proprie preoccupazioni, di ascoltare quelle degli altri partecipanti all'esperienza, favorisce nei genitori la condivisione ed il confronto necessari ad una elaborazione emotiva e alla rassicurazione reciproca. L'esperienza di gruppo non offre ai partecipanti la possibilità di vedere miracolosamente risolte delle situazioni difficili, bensì quella di scoprire che queste possono essere affrontate con prospettive diverse che risentono delle caratteristiche dell'ambiente familiare e delle risorse personali dei genitori.





La storia della pastiglia

C'era una volta, ma esiste tuttora, una piccola pastiglia che viveva nel magnifico mondo della farmacia dietro casa.

Lei era molto buona e carina, ma quando arrivava il momento di farsi mangiare dai bambini diventava particolarmente odiosa: per i genitori, che dovevano escogitare un sacco di piani per convincere la pastiglia a farsi mangiare dai bambini, e per i bambini, che vedendo i capricci della piccola pastiglia, non volevano più mangiarla.

Povere mamme!!! Poveri papà!!!

Il brutto era che non esisteva neanche una fata buona che potesse svelare il segreto per far mangiare la pastiglia ai bambini.

Così i genitori hanno dovuto fare tutto da soli e ... via con le invenzioni!

Il primo metodo utilizzato è stato quello di sciogliere la pastiglia in una siringa, spruzzandola nella bocca pian piano.

Il secondo metodo è stato quello di sciogliere la pastiglia nel cucchiaino che veniva infilato nella bocca del piccino.

Poi si è iniziato a versarla nella tettarella del biberon in modo che potesse essere succhiata con qualcosa di liquido. E quando il buco si è ristretto, le mamme lo hanno allargato, rompendo la pastiglia in quarti e nascondendola sotto la valvolina anti-singhiozzo: i bimbi hanno bevuto tutto e non se ne sono nemmeno accorti.

Molti bambini, crescendo, si sono messi il cuoricino in pace e la prendono addirittura come i grandi, direttamente in bocca.

Massi: i metodi hanno sempre funzionato, funzionano ancora e sempre funzioneranno; i genitori continueranno ad inventarne sempre di nuovi e chissà quanti.

L'importante è che la piccola pastiglia venga presa sempre mezz'ora prima della colazione, perché, come tutti ormai sanno bene, essendo capricciosa, non va d'accordo con gli altri ed è meglio lasciarla un po' da sola in pancia.

La pastiglia: Riflessioni di una madre

Inizialmente, il problema pastiglia, per me, che alla prima esperienza di madre avevo timori solo nel prendere mio figlio tra le braccia, è sembrato un ostacolo insormontabile.

La difficoltà tecnica della somministrazione non era però l'elemento dominante: le maggiori preoccupazioni venivano dal timore che la dose non fosse assunta nella quantità corretta e potesse quindi compromettere un normale sviluppo fisico, psichico e motorio.

Sentivo su di me tutta la responsabilità.

Questi timori sono però completamente svaniti vedendo crescere mio figlio col passare degli anni.

L'assunzione e i controlli sono diventati, sia per me che per mio figlio, normale routine, anche se gli interrogativi e le insicurezze in me non sono svanite ma solo cambiate.

Dall'aspetto fisico e intellettuale si sono spostate in maniera dominante su quello psicologico.

Spesso mi chiedo se questa dipendenza, seppur minima, che non influisce sulla qualità della vita, sarà accettata serenamente da mio figlio.

Mi domando quanto inciderà sulla formazione del nuovo adulto nel periodo della pubertà, dell'adolescenza.

Quando subentrano le incomprensioni con adulti e genitori, quando ci si pongono domande sul senso della propria esistenza, quando ci si confronta con i coetanei e il gruppo diventa molto importante, questa dipendenza sarà un problema nel problema?

Potrò intervenire ed essergli d'aiuto? Come?, Quando?, Quanto?

Sono tutte domande aperte a cui spero di saper dare una risposta giusta al momento giusto.

In questi undici anni mi sono resa conto che spesso, pensando al futuro, si creano problemi che poi nella realtà non si presentano. Altri, a torto, vengono ingigantiti, infatti ci si accorge poi di avere le capacità e le armi per affrontarli e superarli.

Per questo mi sforzo di vedere il futuro in modo più sereno ed affrontare la vita come si presenta, passo dopo passo!





Mille modi per prendere la pastiglia

Un giorno mentre passeggiavo per il parco, tirando calci ai sassi, schivando formichine e pensando a cosa inventare per far prendere la pastiglia a mia nipote, per un pelo non venivo travolta da una borsa con ombrello o qualcosa di simile. E pensate un po', chi ti vado ad incontrare? MARY POPPINS in persona!!! Ragazzi che incontro!

E sbucata fuori dal suo borsone con in mano una pila gigante e con aria seria mi ha perlustrata: Ehi, fanciulla, mostra le orecchie dietro, davanti e dentro. Spalanca gli occhi, apri la bocca, tira fuori la lingua, fletti le ginocchia e mostrami le unghie! .

Dallo stupore, mi sono trovata a fare tutte queste cose simultaneamente che donna eccezionale! Dopo avermi esaminato per bene, storcendo il suo nasino, con aria poco convinta, mi ha guardata fissa negli occhi e mi ha detto: Tu hai un problema che ti assilla la tua testolina è moooooolto distratta, ma io ho di certo qualcosa per te .

L ho vista infilarsi col naso, poi con tutta la testa e con le braccia dentro quella sua borsa misteriosa, tirandone fuori, in men che non si dica, un pianoforte a coda!!!! Senza rotelle, senza ali o motore, stava sospeso nell'aria. Mary era seduta sulla panchetta e aveva cominciato a canticchiare suonando: *Con un poco di zucchero la pillola va giù, con un poco di zucchero la pillola va giù tutto brillerà di più!*

Io mi sono seduta sulla coda del pianoforte, in volo, spettacolo!!! Ho chiesto a Mary dove stavamo andando e lei mi ha risposto, con un non so che di sbarazzino: Che domanda? A PILLO LAND il paese di tutte le pillole, pastigliette, e supposte!

Cielo, come ero emozionata quando siamo arrivate ho scoperto che il paese era governato da bambini giganti che avevano il corpo trasparente, come se fosse fatto di vetro, ci si poteva vedere attraverso. E code infinite di pastiglie grandi e piccole, si accalcavano per andare lassù ma lassù dove?!

Guarda meglio, mettili in fila e magari faranno salire anche te! , mi diceva Mary Poppins, continuando a suonare il suo pianoforte e a cantare.

Io, in fila dietro ad una pastiglia che ho scoperto chiamarsi Anty Biotic, ho preso l'ascensore ascensore??!! Era il palmo della mano del bimbo, che si sollevava! Giunti in cima, c'era un lungo tappeto vellutato che portava all'entrata dove 32 dentini bianchi ti accoglievano sorridenti, finché da dietro, all'improvviso, ti arrivava una secchiata d'acqua e ..giùùùùùùùùùù! Uno scivolo fantastico!

Ho percorso la gola, la trachea, fino all'imboccatura dello stomaco, e poi *splash* in una piscina grandiosa, dove in un vortice di bollicine, le pastigliette davanti e dietro di me in fila, si lasciavano cullare. Nel nuotare e giocare qua e là, ho incontrato un sacco di amici: c'era Supposton, campione di surf, Rina Aspy una provetta nuotatrice sincronizzata, il mitico Shiro Po, grande maestro di arti marziali acquatiche. In fondo, laggiù, sì mi sembrava di aver intravisto proprio lei, Rox Euty.

La conoscevo bene mi sono avvicinata ed ho visto che stava seduta sul bordo a guardare, sorrideva. Era la più piccola del gruppo.

L ho salutata e lei pure mi ha risposto: Ciao! Non trovi che qui sia fantastico? E l'unico posto dove i bimbi ci vogliono bene! Hai visto quanto sono felici quanto vorrei che anche sulla terra fosse così!

Nel mentre l'ascoltavo, neanche il tempo di aprir bocca, mi sono sentita afferrare dal manico di un ombrello, era Mary Poppins che si era calata fino a me.

Tutto brillerà di più! Vedrai, Rox, un giorno anche i bimbi della Terra ti vorranno bene, perché capiranno che permetti loro di continuare a ridere e sorridere come accade qui a Pillo Land!

Ciao Rox, a presto! urlavo a squarciagola mentre lei mi salutava ridendo, era proprio felice!

Mary mi stava portando via: Scusa la fretta, ma tu non servi a molto sciolta nei loro pancini suvvia!

Atterrati nuovamente nel parco, Mary mi guardava ancora incerta: Tutto bene? Sono riuscita a risolvere il tuo problema?

No le ho risposto candidamente, nessuna soluzione pratica, concreta, non c'è nessun consiglio magico che permetterà ai genitori di trovare il metodo più efficace per far prendere la pastiglietta ai loro bambini. C'è solo una storia in più un po' fantasiosa, come potrebbero essere tutte quelle che genitori e figli vorranno raccontare, le storie che vivono giorno per giorno, che valgono e che fremono per essere raccontate a tutti





Lettera di una mamma

Genova, 5 marzo 2000

Paolo è arrivato, dopo dieci anni dalla sorellina perfettamente sana, quando avevo ormai quasi 42 anni.

Il parto fu pilotato perché il tempo era ampiamente concluso (ho notato che altri soggetti ipotiroidei presentano questo problema).

Quando mi fu presentato gonfio e brutto, esclamai: "Sembra mongoloide!", ma il dottorino presente mi controbatté: "Mongoloide sarà lei!".

Narro tutto ciò per far capire alle giovani mamme quanto diversa era la situazione 37 anni fa e come si possa portare avanti felicemente una situazione allora disperata, ma oggi molto più accettabile.

Per tre mesi le cose andarono bene (il cordone ombelicale però non voleva staccarsi). Poi i primi problemi: il bimbo succhiava il mio latte, ma il peso prima e dopo la poppata era sempre uguale, ma lui cresceva (si gonfiava!) e il pediatra mi guardava con commiserazione invitandomi a gettare via la bilancia.

Lo svezzamento fu un disastro: per fargli ingurgitare qualche grammo di pappa impiegavo ore. Tutti i medici mi consideravano una visionaria, ma il bambino era sempre più sonnolento, ogni giorno

dovevo ricorrere alla peretta per l'evacuazione, la pelle diventava granulosa, le palpebre scendevano a tendina, io mi sentivo colpevolizzata perché "non sapevo allevare Paolo".

Finalmente ai nove mesi, lottando contro l'ostilità dei parenti per i quali era un bellissimo bambino, lo portai alla professoressa Bori, primaria del "Gaslini", la quale attraverso la radiografia del corpo e della spina dorsale (che rivelarono l'età di tre mesi) diagnosticò l'assenza di tiroide, mi rassicurò, mi disse parole rimaste indelebili nella mia mente: "La tiroide è la fiamma della vita".

Incominciammo le cure con la Tiroide Wister (in pillole) e vitamine e in un mese il bimbo rifiorì.

A sei anni lo portai dal professor Tasargiklian a Roma ("Gemelli") che ordinò i primi esami: iodio-proteinemia e dichiarò che era il primo bambino ipotiroideo "normale" che vedeva.

Verso gli 11 anni Paolo fu sottoposto ad una prima scintigrafia risultata negativa e ripetuta poco dopo. Risultò che aveva una minuscola tiroide sotto la lingua.

Secondo il medico di famiglia doveva però avere nel corpo qualche lembo di tessuto tiroideo, perché la dose di ormone assunto era minima.

Paolo fu poi seguito ed è tuttora curato dall'I SMI dell'Ospedale San Martino.

Fu anche visitato dal professor Polleri che fu, direi, affascinato da un caso così raro, lo fece visitare da un noto otorino perché sperava che la tiroide fosse visibile e confermò la cura (Eutirox in pillole).

Paolo ha appena compiuto 37 anni, ha studiato brillantemente fino al biennio del liceo scientifico, poi ha faticosamente (ma per questioni caratteriali e per aver perduto il papà a 16 anni) raggiunto la maturità scientifica.

Verso i 20 anni ha affrontato un concorso e poi un secondo (per migliorare) nelle Poste classificandosi primo e poi terzo. Nel frattempo si è laureato in Scienze Politiche.

Da qualche anno è sposato e conta di avere presto un figlio.

Ha un'intensa attività sessuale. È un bellissimo ragazzo alto, snello, robusto. Ama la musica (suona la chitarra e compone), lo sport, i viaggi, parla inglese, viaggia in Internet, ha visitato con la moglie mezzo mondo.

L'unico problema che rimane è questo: alle analisi (annuali o semestrali) il dosaggio risulta qualche volta un po' alto o un po' basso, quindi i medici si limitano ad aumentare o diminuire la dose di Eutirox (da 1 e mezza a 2 pillole), ma sarà certo l'unica soluzione.

La mamma di Paolo

In un libro di Sergio Bambarén dal titolo "Vela Bianca" v'è una frase che dice:

**«Tu vedi delle cose e dici 'Perché?',
ma io sogno cose mai viste e dico 'Perché no?」**

E allora...PERCHE' NO? Scrivete all'Associazione ed il "perché" di molte cose potremo scoprirlo insieme, dalle Vostre e Nostre esperienze, testimonianze e conoscenze!