

San Ciro dall'America!!

Inviato da valerio

Mahopac 31.01.2010

Carissimi amici,

qui la situazione ha una

progressione molto lenta, finora abbiamo avuto molti intoppi tra

alimentazione (è difficile reperire prodotti allo stato puro senza

altre componenti o additivi), gastroenterite derivante da essa e blocco

dei farmaci a Memphis causa controlli antiterrorismo alla dogana (volo

Amsterdam - New York) e norme comuni per l'importazione dei farmaci

dall'estero. A causa di ciò Serena è stata senza farmaci per 8 giorni

rimanendo scompensata. Praticamente la spedizione dei farmaci fatta

dall'Italia il 23 dicembre è pervenuta a destinazione il 6 gennaio solo

dopo l'intervento del medico curante dottoressa Feingold e del suo

legale. Morale della favola.....sospensione per una settimana delle

terapie che stava facendo e punto ed a capoe si ricomincia con la

disintossicazione. Lo scompenso dato dall'interruzione della terapia è

stato forte e le crisi forti ne sono state la logica conseguenza. Qui

la dottoressa Feingold ed una sua collega biologa molecolare hanno

studiato il caso e si stanno applicando molto anche se in tempi un pò

lunghi. Hanno un sospetto di favismo (G6 PD) oltre ovviamente ad una

situazione complessa che conduce ad una encefalopatia epilettica

mitocondriale che a sua volta riconduce allo stress ossidativo ma....

niente ancora di definitivo. La situazione, ne siamo coscienti è

difficilissima, altrimenti non saremmo qui. Occorreranno ancora esami

di diverso tipo. Non si riesce ancora ad inquadrare il caso, a dare un

nome specifico a questo problema e le terapie a causa di quanto abbiamo

riferito prima non hanno avuto la giusta progressione. E' più evidente

il fatto che la situazione neurologica è l'effetto di un disturbo

metabolico, è sempre stato il nostro sospetto...anzi, la nostra

convinzione, direi, abbiamo sempre fatto presente che Serena ha una

crisi entro 50 minuti dal pasto. Ora devono individuare, se

possibile, la causa principale e quindi aspettiamo dei referti e

possibilmente delle conferme.....non è per niente facile! Speriamo

che questa volta ci arrivino delle risposte certe e sulla terapia non

si proceda per prova ed errore! Per quanto riguarda la monocamera

iperbarica ancora non l'ha iniziata e non la inizierà finchè, come

accennavamo prima, non ci saranno le condizioni ideali e non si avrà il

quadro chiaro della situazione. Non intendiamo rischiare di peggiorare

la situazione e se non ci saranno le condizioni ideali con le relative

garanzienella mono camera iperbarica non ci entrerà.

Mercoledì scorso siamo stati al Medical Center Hospital di New York per

una visita dal Prof. Devinsky che qui in USA è uno dei massimi

esponenti per l'epilettologia. Serena è stata visitata da una pediatra

argentina che parlava spagnolo ed inglese ed aveva letto tutta la

documentazione da noi inviata 15 giorni prima ed ha riferito tutto al

prof. Devinsky il quale ha espresso la sua autorevole opinione: Serena

ha un problema metabolico e secondo lui occorre un ricovero di alcuni

giorni per effettuare gli esami del caso e sottoporli all'attenzione

del Prof. De Vivo del Columbia Hospital di New York. Anche lui è il

massimo esponente mondiale di malattie metaboliche quindi qui a New

York abbiamo la possibilità di far visitare Serena nei più accreditati

centri statunitensi. Speriamo questa volta di fare centro e tornare con

una situazione più chiara. Il fluimucil e la vitamina C sono gli unici

farmaci che riusciamo a trovare qui nella medesima composizione, tutti

gli altri farmaci costituiscono la terapia di Serena si possono trovare

ma con eccipienti e preparazioni diverse. Ci hanno preparato il Trental

e...non l'avessimo mai fatto.....Serena è stata malissimo e pertanto

per non rischiare rifarò un ordine dall'Italia sperando che questa

volta tutto vada bene e non ci blocchino i farmaci. Alessandra sta andando a scuola, ma certamente non ci sentiamo di dire che si è pienamente ambientata...diremmo una cosa non vera! Lei va a scuola solo perchè sa che deve andare...e basta...ma non le piace...e si vede, vuole le sue maestre alle quali è affezionata. Qui la scuola è...diversa, il nostro piccolo ministro dovrebbe chiedere scusa in ginocchio agli insegnanti Italiani. La differenza è nella "pubblicizzazione"qui va tutto bene....., noi italiani non sappiamo...vendere i nostri ...prodotti culturali perché da noi ...va tutto ...male.. A noi Alessandra fa tanta tenerezza la mattina mentre si prepara con quel visetto triste triste e rassegnato...e non parliamo di quando entra in classe!...Purtroppo non abbiamo alternative e per quanto riguarda Alessandra...sta già facendo i conti con una realtà più grande di lei! E' questa la cosa più triste di tutta questa storia: sapere che a soffrire sono in due : Alessandra e Serena...

Certo, Alessandra sta maturando prima e soprattutto è più sensibile di tanti bambini della sua età...ma a che prezzo, però!!!!

Serena ha inizialmente

avuto dei buoni miglioramenti, gorgheggiava e fissava di più mantenendo meglio il capo e la postura in generale, poi tutti gli inconvenienti descritti hanno un pò inficiato i risultati ottenuti. Da alcuni giorni sta meglio e le crisi sono nuovamente regredite come un mese fa, vengono fuori in forma più blanda e sono meno numerose ma....sono sempre presenti e disturbano l'organizzazione e l'evoluzione cerebrale.

Speriamo che adesso gli intoppi siano terminati e riusciamo ad ottenere dei risultati migliori. Abbiamo contattato anche il John Hopkins Hospital di Baltimora dove abbiamo un ottimo riferimento costituito da un pediatra (nostro amico) che lavora lì ed abbiamo già spedito il DVD con tutta la documentazione per sottoporlo all'attenzione degli esperti di N.P.I., di Genetica e di Patologie metaboliche. Se ne sta occupando ed attendo notizie. Insomma, stiamo facendo di

tutto per chiarire quanto più possibile il problema di Serena ed inquadralo per ottenere una terapia causale e non sintomatica. Abbiamo una occasione irripetibile che è quella di poter far visitare Serena dai più grandi esperti del mondo e soprattutto di avere una diagnostica più rapida e più avanzata che è quello che purtroppo manca in Italia. Da noi si spende troppo poco per la ricerca ed i medici bravi hanno i loro problemi proprio per quello che ho detto prima, infatti, stiamo ancora aspettando l'esame genetico CGH – ARRAY dal centro di Verona dal 01.03.2008. Al Medical Center di N.Y. ci hanno detto che hanno a disposizione 3 farmaci che Serena non ha mai preso ed 1”POTREBBE” essere”FORSE” adatto a lei.

Dopo la...”batteria” di esami metabolici cercheranno di avere delle precise risposte e da lì scaturirà la terapia. Insomma, ci stiamo muovendo senza fare confusione perché se alla Valley Health abbiamo delle progressioni terapeutiche al Columbia Hospital ed al Medical center Hospital di N.Y. cerchiamo di lavorare sulla diagnostica più specifica e soprattutto avere un approccio INTERDISCIPLINARE sulla patologia che è sempre stato assente negli ospedali in Italia. Io

ed Anita stringiamo i denti, i problemi sono tanti e le decisioni da prendere continue e difficili. La nostra missione d'amore nei confronti della nostra bambina continua. Grazie per gli auguri che avete fatto a Serena tramite e mail per il suo 3° compleanno, sono stati graditissimi e ci hanno ricaricati, il vostro affetto agisce da energetico per continuare. Vi siamo sempre grati per l'affetto che avete sempre nutrito per la nostra famiglia ed in special modo per la piccola Serena.

Un caro saluto a tutte le persone sensibili che ci hanno aiutato e ci hanno consentito di essere QUI.

Massimo, Anita, Alessandra e Serena Quaranta