Simba - Associazione Italiana Malattia di Behçet

Il blog dell'associazione SIMBA O.N.L.U.S.

« intervista 11 maggio roma
Malattie autoimmuni: una "spia" individua le cellule che impazziscono »

11 Maggio 2007, per SIMBA: un giorno da leoni…..by antonio

Questa è una di quelle giornate che ricorderò per sempre nella mia vita, una giornata importante per me per SIMBA, per tutti noi.

Giornata campale (così dicono a Roma)

Inizia presto la mia giornata, sveglia alle 7, dopo una doccia rifaccio le valige come ogni weekend.
Arrivo al lavoro e comincio a rivedermi tutto ciò che ho preparato per la manifestazione: mi rileggo per l'ennesima volta la relazione che oramai conosco quasi a memoria, faccio un po' di fotocopie a sbafo dei nostri volantini e sento Ale e Bea al cell.
Arrivo in mensa alle 12.20, è chiusa, ma da buon napoletano imbocco l'ingresso di servizio e prego il cuoco di darmi qualcosa da mangiare spiegandogli che ho fretta. Luciano che è un amico ammicca e mi serve con un sorriso. Mangio in fretta tutto, sembro un bambino denutrito soccorso dalla croce rossa.
Esco e lascio tutti i miei bagagli in guardiola alla Siemens, Paola alla portineria mi mette tutto da parte con cura, è sempre gentile con me, forse perché spesso le porto il caffè la mattina quando entro.
Scappo di corsa verso il mio piccolo trabiccolo, lo parcheggio vicino alla metro B di Laurentina.
Sono le 13.10, a Roma fa un caldo estivo, per fortuna la metro parte subito ed è quasi vuota. Arrivo a Termini e cambio linea, questa volta è la A. Molto più moderna ma sembra costruita per i puffi, tutto è piccolo, dalle scale ai vagoni. L'avranno progettata i giapponesi? Stazione di Piazza di Spagna. Esco, guardo le cartine affisse nei corridoi della metro insieme ad un gruppo di stranieri che cerca di orientarsi nella Capitale, mi sento un po' turista anche io in questa città.
Imbocco via Condotti e poi incontro una pattuglia della G.d.F. so dove andare, ma per paura di fare giri a vuoto chiedo a loro informazioni. Proseguo in via del Corso, squilla il cellulare è Bea, mi chiede quando arriverò, le dico: credo tra 10 minuti sono in via del Corso, e lei mi fa: come 10 minuti sei qui dietro! La sento carica ed emozionata più di me. La rassicuro che tra un po' arriverò sotto l'obelisco dove si trova. La strada è piena di turisti intenti a fare spese, che nulla immaginano di me ed il perché io sia lì. Mi sento un po' estraneo a questo clima di festa che sento intorno a me. Affretto il passo, il sole è sempre più bruciante ed il mio giubbottino nero pare attirarlo tutto.
Arrivo in piazza dalla parte sbagliata, incontro dei vigili e chiedo informazioni, un po' sorpresi della mia domanda mi guardano e mi fanno: devè andà de là sopra le scale c'è la piazza.
Oramai solo una rampa di scale mi divide da Bea e dalla messa in opera di tutto quello che abbiamo preparato insieme da settimane.
Sudato faccio le scale di corsa, incontro mio cugino Alfredo che è venuto da Napoli per partecipare anche lui, mi abbraccia ed insieme arriviamo all'obelisco.

L'incontro in piazza

Riconosco a stento Bea, che sembra una ragazzina, ci abbracciamo e con lei abbraccio anche Daniela, Fede, Fernando ed un signore che di cui ora sinceramente non ricordo il nome.
Bea mi spiega che ha gia parlato con quelli dell'associazione Dossetti che sono passate alcune tv a riprendere i vari striscioni e che ha dato i volantini sul banchetto che è in piazza.
Io sono molto trafelato e cerco di tenermi calmo anche se sono davvero emozionato a vedere tante persone ognuno con la propria rara malattia. Per un attimo penso: saremo anche rari, ma non siamo pochi!
Le facce delle persone mi colpiscono, sono persone semplici, molte non sembrano nemmeno ammalati, ma hanno tutti in comune una cosa stampata sul viso, la forza e la determinazione.
Il clima è bello, e tutti sono gentili, ognuno parla con l'altro del proprio problema, senza vergogna e senza la paura di essere additato.
Inizio a riordinare le idee su cosa fare e come farlo. Mi avvicino al banco dell'ass. Dossetti e mi presento. Conosco così Claudio Giustozzi che è il segretario nazionale dell'associazione, gli parlo di noi e lui mi conferma il nostro accredito alla manifestazione, raccolgo un po' di loro materiale e la proposta di legge che hanno presentato in parlamento. Tra di loro c'è la Sen. Fumagalli, le stringo la mano e mi presento anche a Lei che un po' distrattamente mi saluta.
Intanto Bea ha avvicinato la troupe di Sky Tg 24 ed è riuscita a strappare una promessa d'intervista che però vuole che faccia io.
Cerco di raggiungere telefonicamente l'On. Tommaso Pellegrino che ha promesso la sua presenza ma che ancora non si vede. Mi dice che sta arrivando, è in ritardo perché pare che abbiano avuto dei problemi per un voto su un decreto approvato d'urgenza per i rifiuti a Napoli (da noi è emergenza tutto, anche la "munnezza" come la chiamiamo noi napoletani).
Sono le 15 passate oramai e tra chiacchiere tra di noi e foto di Fede ci comunicano che alle 16 una delegazione verrà ricevuta a Palazzo Chigi. Fanno un appello per confermare la presenza dei vari rappresentanti delle associazioni, mi emoziono quando sento chiamare SIMBA, e rispondo presente!
Ho quasi finito le sigarette, e per me che sono un fumatore incallito è quasi una piaga biblica.
Lascio per un attimo Bea alla ricerca di un tabaccaio che trovo abbastanza agevolmente, ma purtroppo è chiuso!
Ritorno in piazza, Bea è sempre con i nostri volantini in mano a mostrarli a tutti i fotografi ed i cameraman che scorazzano allegramente come bambini in una fiera.

L'intervista

Si avvicina la giornalista di Sky e ci dice che da li a poco ci avrebbe fatto l'intervista. Ci chiede qualche informazione sulla malattia, e ci promette d'inserirci nel filmato ma solo a condizione di essere brevissimi, tutto il servizio sarà meno di 2 min. Io le chiedo solo 10 secondi e lei accetta, mi dice di prepararmi qualcosa d'incisivo contenuto in 10 secondi.
Ci riuniamo in consiglio io Bea e Fede che prende gli appunti. Buttiamo giù un paio di frasi ma son troppo lunghe, quindi riscriviamo e tagliamo e poi ancora così. Ci sembra sempre di aver detto poco, alla fine concordiamo tutti che l'importante è comunque esserci ed apparire almeno per far conoscere a tutti la nostra esistenza.
Mi scrivo tutto in poche righe e qui viene il problema, la giornalista mi dice che non devo leggere mentre parlo ed io non sono mai stato bravo ad imparare le cose a memoria, ricordo ancora con terrore le poesie alle elementari, hanno rovinato la mia infanzia!
Cerco di leggere più volte le frasi per non far confusione, ripasso mentalmente e mi affido a Dio come sempre. 3, 2, 1, parte la camera ed io inizio a parlare, un po' ricordo un po' di getto riesco a far uscire la voce, lo ammetto ero emozionantissimo, mai stato in tv prima d'ora.
Bea è al mio fianco e mi sostiene moralmente, tiene in mano i volantini che mostra alla camera che purtroppo nel servizio hanno tagliato. E qui ritorna ancora la mia città: Napoli, la giornalista sentendomi parlare mi chiede se sono napoletano, certamente dico io, e lei mi fa, mia madre è napoletana. Con un guizzo di genio da "scugnizzo" come direbbe la Fra, acchiappo l'occasione al volo e le rispondo: si vede dai bei colori mediterranei che ha lei. Sperando così di avere assicurato lo spazio nel servizio. La giornalista sorridente mi saluta e mi promette che ci farà comparire nel servizio.
Arriva l'On. Pellegrino, ci salutiamo col solito affetto e subito lo presento a Bea ad a tutti gli altri.
Scambiamo qualche battuta e gli consegno personalmente sia la relazione che il nostro volantino che comunque gli avevo gia inviato per mail. Ci conferma il suo aiuto alla nostra associazione e restiamo d'accordo che ci rivedremo con più calma.
Facciamo qualche foto insieme tutti.
Nel frattempo arriva l'appello e devo scappare a palazzo Chigi, si entra!

Momenti di panico

Durante il percorso c'è una discussione sugli abiti da indossare, sono senza giacca e cravatta e la Fumagalli (che forse cerca di limitare le presenze perché abbia risalto la sua ass.ne), diffonde la voce che senza questi abiti non si entra!
Preso dal panico cerco disperatamente una soluzione al problema, SIMBA deve entrare, e non saranno una giacca ed una cravatta a fermarci.
La prima idea è quella di farmi sostituire da Bea che essendo, a parte vestita in maniera impeccabile, donna non ha questo stupido obbligo, ma subito mi dicono che non è possibile modificare nomi nella lista consegnata. Quindi o entro io o SIMBA resta fuori!
Cerco freneticamente di raggiungere al cellulare mio cugino che ho lasciato in piazza per farmi prestare la sua giacca e cravatta (che ridicolo che sarei ha almeno 2 taglie più di me) ma ovviamente il cell suo non prende. Chiamo a ripetizione il numero pregando che il santo protettore dei telefoni mi aiuti ma nulla.. un laconico messaggio "di non raggiungibile" si sussegue 100 volte in 1 minuto.
Sono davvero nel panico, abbiamo lavorato tanto e poi per una stupida giacca e cravatta non possiamo farci ascoltare? E' questo che conta in Italia mi chiedo tra me e me.. Vale più una giacca che la sofferenza di una persona? La rabbia, l'angoscia e lo sconforto mi prendono. Mi vien quasi voglia di rapinare qualcuno che passa coi vestiti giusti per un attimo! Ma poi ecco… la provvidenza esiste ed arriva quando non hai più risorse da spendere… Bea mi è vicina ed è più affannata ed arrabbiata di me, così lo sono anche Fede e Fernando. Chiediamo all'ingresso, ai custodi… un po' sorpresi della nostra preoccupazione ci dicono che quello è palazzo Chigi e non la Camera dei Deputati, che non esiste nessun regolamento in merito agli abiti delle persone!
L'unico limite è essere nell'elenco degli invitati, e noi ci siamo!!!
Mi metto in fila incurante di chi aveva diffuso la notizia degli abiti, passo il controllo del metal detector e consegno il mio documento al poliziotto che lo controlla e mi da il pass, è fatta sono dentro!!! SIMBA c'è!!!

SIMBA è a Palazzo Chigi!

Entriamo nel cortile del palazzo, ci ricontano ancora una volta, nemmeno fossimo 100, ed aspettiamo di salire nella sala dove incontreremo il Sottosegretario alla Presidenza del Consiglio On. Enrico Letta.
Finalmente ci arriva l'ok. Scortati a vista ci guidano in un corridoio con in fondo un ascensore, lo prendiamo ed una volta usciti dopo un altro corridoio veniamo fatti accomodare in una bella sala con un grande tavolo lungo.
Iniziamo a parlare tra noi ed a scambiarci informazioni, scopro che le malattie saranno anche rare, ma sono davvero troppe per noi poveri mortali.
Prendiamo posto intorno al tavolo tutti, io sono quasi alla fine, lontano da dove siederà l'On. Letta,non sono stato pronto come la Fumagalli che si è beccata il posto vicino a lui invece, si nota che sa come muoversi in questi ambienti è sicura di se, mentre noi tutti siamo un po' spaesati sia dall'austerità dell'ambiente, che dalla maestosità della sala.
Dopo pochi minuti arriva Enrico Letta, con grande garbo fa il giro del tavolo e viene a stringere la mano a tutti.
Si siede e per prima cosa si scusa con noi, ci dice: oggi qui al mio posto doveva esserci il Presidente Romano Prodi all'incontro, purtroppo abbiamo avuto un'emergenza per i rifiuti a Napoli ed abbiamo dovuto preparare un decreto d'urgenza. Quindi il Presidente ha delegato me a rappresentarlo in questo incontro e si scusa di non poter essere intervenuto personalmente.
A questo punto inizia a parlare la Fumagalli, esponendo una serie di decreti e disegni di legge presentati con sigle che sinceramente non ricordo. Poi parla di alcune iniziative portate avanti dalla associazione che rappresenta, sottolineando alcuni aspetti che per fortuna ci accomunano.
In particolare lei parla di esenzioni di ticket, sgravi fiscali, e riconoscimento di patologie non ancora inserite nell'elenco delle malattie rare. Oltre lei, parla qualcun altro dell'ass. Dossetti. Una signora che rappresenta un'altra associazione cerca timidamente d'intervenire, ma ho avuto l'impressione che qualcuno non lo gradisse molto.
Io non sono molto bravo a star zitto, quindi valutate bene questa cosa prima di mandarmi un'altra volta a rappresentarvi, ed infatti con garbo faccio cenno per avere la parola, e l'On. Letta mi da subito il suo assenso ad ascoltarmi. Uno sguardo fulminante di

qualcuno non basta ad intimidirmi, sono qui per portare la voce di SIMBA nelle istituzioni e lo farò!
Inizio a parlare dei centri di riferimento, che esistono sulla carta, ma che non ci sono, del caso dell'ASL1 di Napoli, indicato come centro e che in realtà è un ufficio amministrativo. Dei farmaci anti TNF che vengono somministrati in maniera disomogenea da regione a regione.
L'on. Mi ascolta con attenzione ed annota il tutto, commentando con una smorfia di disapprovazione la questione dell'ASL1.
Alla fine io aggiungo: è un peccato perché i soldi si spendono ,ma vanno nella direzione sbagliata non aiutando i malati. Lui annuisce.
L'On. Letta prende quindi la parola per commentare ciò che ha ascoltato.
L'impressione che ho avuto è stata di grande attenzione da parte sua, anche se ha ammesso di non essere preparato nello specifico, e questo gli fa onore, ci ha promesso l'impegno diretto della Presidenza del Consiglio nella ricerca di un percorso che possa risolvere i problemi che gli abbiamo esposto.
Nello specifico ha promesso che si farà promotore di due incontri con le associazioni: uno con il ministro della salute, ed uno con il direttore dell'istituto superiore della sanità.Questo ci è stato garantito.

I saluti

Per concludere la cronaca, dopo i saluti siamo usciti da palazzo Chigi. Ritrovo Bea, Fede e Fernando lì ad aspettarmi tutti ansiosi di sapere cosa era successo nella riunione.
Ci incamminiamo e rincontriamo la sen. Fumagalli che si ferma a parlare con Bea e con me. La salutiamo e ci incamminiamo verso l'auto di Fernando tra il sole ancora alto di Roma.
Con grande gentilezza mi accompagnano fino alla mia auto che era all'EUR, quindi ben lontana da Montecitorio. E mentre il traffico di Roma ferve tutto intorno, noi siamo tutti intenti a discutere sulla giornata e sulle prossime cose da fare. E' stato un bel giorno, pieno di cose e di emozioni, colpi di scena e soddisfazioni. Ma è stato ed ora ci aspettano altri giorni, ugualmente importanti per tutti noi, altri passi da fare, altre cose da organizzare per non spegnere la nostra speranza.
Sono un po' triste nel lasciare Bea, Fede e Fernando, ho passato con loro meno di 5 ore, ma mi sembra di averli conosciuti da sempre. Ci salutiamo con la promessa di rivederci per una pizza una sera a Roma, anche se vivo a Napoli regno della pizza, non vedo l'ora di mangiare questa pizza romana.
Antonio

Questo articolo è stato pubblicato Domenica, 13 Maggio 2007 alle 10:10 e classificato in Manifestazioni ed interventi pubblici. Puoi seguire i commenti a questo articolo tramite il feed RSS 2.0. Puoi inviare un commento, o fare un trackback dal tuo sito.

1 Commento a "11 Maggio 2007, per SIMBA: un giorno da leoni…..by antonio"

1. *Kikko* scrive:
   13 Maggio 2007 alle 12:43

   Il racconto di Antonio mi ha trasmesso delle bellissime emozioni mi sento ancora i brividi intorno al corpo.
   Ammiro tantissimo il suo lavoro e degli altri (Bea e famiglia) posso soltanto ke urlarvi GRAZIEEEEEEEEEEE!!!!!!!!!

   Questo è stato un primo passo della nostra associazione, emozionante come lo sbarco dell'uomo sulla Luna.

   Ma davanti abbiamo ancora altra strada da fare, ma se siamo cosi compatti e carichi chi ci ferma +

   Viva SIMBA

Scrivi un commento

Nome

E-mail (non verrà pubblicata)

Sito Web

Invia commento

Simba - Associazione Italiana Malattia di Behçet è basato su piattaforma WordPress
Articoli (RSS) e Commenti (RSS).