

Da: cristian ruffo [<mailto:ruffoc@yahoo.com>]
Inviato: domenica 26 agosto 2012 02:05
A: Associazione Progetto Sorriso
Oggetto: Re: R: aggiornamento

Ciao Claudio e Riccardo,

purtroppo, come vi ho anticipato telefonicamente, nell'ultimo mese e mezzo mi sono dovuto dedicare al 100% a tutte e tre le mie donne e non ho avuto un attimo di respiro.

Purtroppo Giada a avuto un forte mal di stomaco che l'ha messa KO per 2 settimane, poi è toccato a Camilla che oltre a questo ha avuto una ricaduta in cui tutti i sintomi della malattia si sono acutizzati. Marzia invece stenta a riprendersi e in più ha avuto grossi problemi con i denti.

Sono passati ormai 8 mesi da quando, il 22 Dicembre 2011, siamo giunti a Buffalo per le cure di Camilla, Giada e Marzia. In questi lunghi 8 mesi Camilla ha avuto la possibilità di usufruire di molti trattamenti che stanno lentamente dando dei risultati positivi. Questi risultati arrivano lentamente perché purtroppo lei è l'unica bimba al mondo così piccola che ha una forma così complessa di MCS. La dottoressa Patel che ci sta seguendo è una delle poche pediatre al mondo con esperienza quarantennale sulla malattia. Per la complessità del caso si è confrontata anche con altri medici in USA per poter agire nel modo migliore. "Le terapie vanno applicate lentamente e costantemente per lungo tempo." Questa è l'unica possibilità per poter curare al meglio la nostra piccola che ha compiuto da poco 7 anni. In questi mesi si sono alternati momenti in cui Camilla è stata bene a momenti in cui la malattia è emersa con tutti i suoi gravi e dolorosi sintomi. Ora siamo in una fase di ulteriore approfondimento e di stabilizzazione dei sintomi attraverso la variazione dei protocolli terapeutici che stiamo utilizzando. Siamo fiduciosi che nei prossimi mesi vi siano ulteriori miglioramenti.

Per quanto riguarda Giada purtroppo non abbiamo ancora iniziato un vero e proprio percorso di cura per mancanza di fondi. Le cure sono costosissime e riusciamo a malapena ad affrontare quelle di Camilla.

Per Marzia invece la situazione è molto complessa. In questi mesi abbiamo iniziato le cure per lei in modo tale da capire come poterla aiutare con un protocollo individualizzato quando torneremo in Italia. Purtroppo, essendo fisicamente molto debole, non è possibile intervenire con terapie pesanti che se si è fisicamente forti danno benefici quasi immediati. In più stiamo ancora vedendo come poter affrontare la spesa per le cure dentarie. La malattia ha colpito Marzia ai denti facendoli morire progressivamente uno dopo l'altro. E' necessario intervenire anche su questo fronte affinché le terapie facciano effetto.

Questi 8 mesi sono stati molto duri e difficili. E' molto doloroso dover ogni volta scegliere chi curare all'interno della propria famiglia guardando tutti i giorni negli occhi le sofferenze che provano. L'Associazione Progetto Sorriso ha contribuito alla realizzazione di questo nostro progetto di cure e a rendere possibili molte delle terapie fatte sia da Camilla che da Marzia e Giada attraverso eventi e sensibilizzando tutti coloro che ci hanno aiutato. I prossimi mesi saranno dedicati alla continuazione delle cure con la speranza di poter trovare i contributi necessari per poter proseguire.

Attualmente per scarsa disponibilità di fondi stiamo curando solo Camilla anche se pure la mamma e la sorellina necessitano urgentemente di terapie. Con questo ritmo di spesa, abbiamo risorse sufficienti fino alla metà di settembre 2012 dopo di che dovremmo sospendere ogni trattamento terapeutico per la piccola sorellina e la mamma in attesa di ulteriori aiuti economici. Un grazie da tutti noi a quanti continueranno ad aiutarci per completare questo percorso.

Cristian Ruffo
Tel. 0039-347-9539024
Tel. 0039-348-7977565
Pho: 001-716-541-5400