



## IL PIGIAMINO

*quindicinale divertente...  
ma non sempre*



N° 90 - 6 dicembre 2012

### **SE LE PERSONE CATTIVE VENISSERO A VEDERE...**

Sono Gabriella, mamma di Serena, che ha sette anni ed oggi è stata operata. Dorme ancora.

Vi racconto degli ultimi cinque anni, da quando abbiamo lasciato Messina per saperne di più sulla sofferenza di nostra figlia, una malattia che colpisce tutte le ossa, per cui Serena è stata già operata alle gambe, a una mano e ad un polso... ma continuerà ancora.

Quando veniamo a Genova, Serena è felice.

Quando torniamo a casa, Serena vuole notizie della band degli orsi e di tutti gli amici che abbiamo conosciuto in questi anni.

Quando è al Gaslini, Serena è felice: non crediate che ciò sia strano, perché qui Serena si sente protetta e curata.

Qui sono tutti molto bravi e noi veniamo volentieri, ma la nostra regione non ci riconosce aiuti.

Siamo qui con la nonna Angela, mia suocera, che ci aiuta perché il viaggio è molto lungo ed io e Serena abbiamo bisogno d'aiuto.

La nonna Angela fa anche un discorso che è difficile da accettare "c'è chi sta peggio!", comunque noi siamo ormai certi che se le persone cattive venissero al Gaslini e trascorressero qui un po' del loro tempo, anche senza vivere direttamente le nostre ansie, il mondo cambierebbe in meglio!

Gabriella

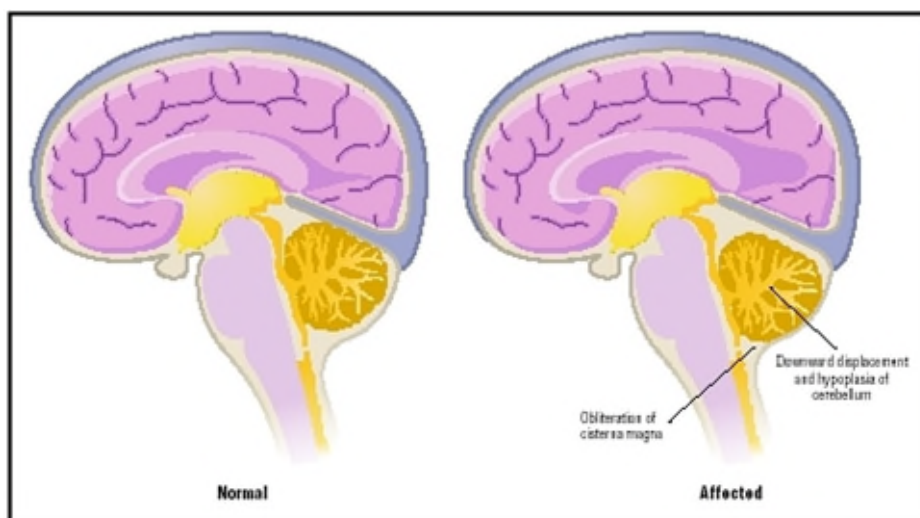
## MACINAR CHILOMETRI...

Quando Luca cadde, battendo la testa, e lo portammo in ospedale per fare gli accertamenti, i medici s'accorsero che Luca ha la malformazione di Chiari.

Ormai sappiamo tutti andare a cercare notizie e noi abbiamo trovato su wikipedia:

... così chiamata in onore di [Julius Arnold](#) e [Hans Chiari](#), i due medici che la descrissero, è un

insieme di segni e sintomi associato a una rara malformazione della fossa cranica posteriore che normalmente contiene il [tronco encefalico](#) e il [cervelletto](#). Se questa è poco sviluppata, le strutture encefaliche erniano (cioè escono dalla loro sede naturale) attraverso il [forame magno](#) (apertura alla base del cranio) ed entrano nel [canale spinale](#). La malformazione di Arnold-Chiari può essere associata ad altre condizioni patologiche, quali il mielo-meningocele, la siringomielia, la spina bifida e l'idrocefalo. Si distinguono due tipi principali di malformazione di Arnold-Chiari, con diversa eziologia, età di comparsa e gravità: il tipo I ed il tipo II; esistono anche il tipo III e IV, ma sono molto gravi e per lo più incompatibili con il proseguimento della vita.



Ecco il ricercatore austriaco Hans Chiari, poco rassicurante, come quel "per lo più incompatibili con il proseguimento della vita", ma era già stato terribile, quel semplice "malformazione".



Pensate a cosa succede ad una madre e a un padre quando qualcuno dice che tuo figlio ha una malformazione dentro la testa.

Quella parola diventa immediatamente un tuono, una parolona che riecheggia.

E ci si fa subito una domanda:

"a chi porteremo nostro figlio?"

Con logica risposta: "lo faremo vedere ai migliori!"

Abbiamo macinato chilometri, ma abbiamo trovato professionalità,  
serietà, cortesia e tanta, tanta umanità. Grazie, .Sandra



**Anche noi festeggiamo!**

Matilde

Matilde ha voluto stupirci, non solo per la sua maestria nell'uso dei colori, anche per "anche noi festeggiamo" che impone un'attenta valutazione di quanto si sta facendo e di quanto sarebbe possibile fare



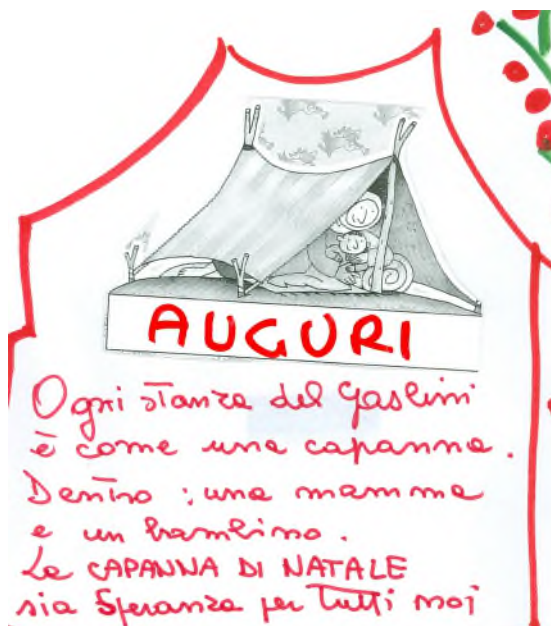
### HAJAR E IL SOLE DI SICILIA

Mi hanno operata il 21.04.11 ed ora sono qui per controlli, ma non ho più paura di trascorrere giornate dolorose o noiose.

La maestra Paola, i professori e tutti i volontari sono ormai tutti miei amici e mi trovo molto bene anche con le infermiere.

Questi medici mi hanno fatto guarire e sono molto contenta, anche se devo tornare ogni sei mesi.

Spero di finire presto questi esami, anche perché ho tanta voglia di tornare in Sicilia, dove mi aspettano gli amici, il sole ed il mare.



Hanno collaborato: Denis, Gabriella, Hajar, Matilde e Sandra