

Eccoci qua, siamo i ragazzi della sperimentazione HSP-SPG11, molti di voi ci conoscono già. Siamo affetti da una rara mutazione genetica degenerativa causandoci una forma di “Paraparesi spastica di tipo SPG 11”.

Sono trascorsi quasi due anni dall’inizio di questo percorso di sperimentazione. Grazie innanzi tutto alla Marco Pietrobono Onlus che ha creduto sin dall’inizio in questo progetto, ha raccolto le tante voci dei nostri genitori e si è fatto carico dei nostri problemi e delle annesse paure. Ci ha guidati e sostenuti in questo percorso.

Grazie alle vostre tante donazioni, al Professor Santorelli e a tutta la sua equipe di Stella Maris di Pisa 13 di noi hanno iniziato la prima dose del Miglustat.

Siamo molto entusiasti di questa opportunità tanto desiderata, ci sentiamo dei privilegiati, quasi ci sembrava un miraggio che potesse accadere a noi e per questo motivo siamo attenti e scrupolosi con la terapia da seguire, c’è tanta voglia di vedere e sentire i nostri corpi migliorare.

Ci sono giorni sì e giorni no, con piccole soddisfazioni ma anche qualche effetto collaterale da superare. Monitoriamo costantemente il nostro corpo e le reazioni che esso ci dà giorno per giorno.

Le costanti televisite con il Professore, l’appoggio dei nostri familiari e amici ci danno molta spinta emotiva, e anche se dobbiamo superare tanti ostacoli non perdiamo mai la voglia di seguire alla lettera la cura.

Sappiamo che questo è solo l'inizio di un lungo percorso, non ci aspettiamo miracoli ma ognuno di noi in cuor suo spera di vivere una vita migliore grazie a questa sperimentazione tanto voluta.

Speriamo di darvi presto aggiornamenti positivi, noi continueremo a combattere e sostenerci a vicenda!

Grazie di cuore

I ragazzi della HSP-SPG11