# Un sorriso nel DOLORE

Antonella Ferrari

Dal mondo dello spettacolo alla disabilità. Colpita da sclerosi multipla, l'attrice apre un dialogo su questa pagina di "Chi" con quanti si trovano ad affrontare la sofferenza. Per continuare a vivere, a lavorare, a sperare

# Dannose illusioni

Cara Antonella,

ho visto poco tempo fa, nella trasmissione "Domenica Live", l'intervista fatta a Nicoletta Mantovani. Dopo aver parlato del suo matrimonio con Pavarotti, le domande sono finite sulla sua malattia, la sclerosi multipla. La signora ha affermato di non avere più problemi da tre anni, epoca in cui fece la tanto pubblicizzata operazione con il metodo Zamboni, mentre impresso sul video vi era scritto "Sono guarita dalla <u>scle-rosi</u> <u>multipla</u>". Ora: premesso che sono affetta da "sm" da 14 anni e come tale mi curo, che sono una paziente e non un medico, che già due anni fa, su alcune riviste, questo messaggio della signora Mantovani era passato, affermare tramite un mezzo potentissimo di comunicazione come la televisione che si è "guariti" dalla sclerosi multipla è falso, erroneo, crudele e irrispettoso verso tutti coloro che hanno questa malattia e quotidianamente combattono per andare avanti con dignità. Gli studi scientifici hanno ampiamente dimostrato che la nostra è una malattia neurologica e che l'occlusione delle vene può avvenire indipendentemente dalla <u>sclerosi</u> multipla. Non solo: conosco persone che hanno fatto l'intervento e non

stanno affatto meglio. Un mio amico, conosciuto in ospedale, l'ha rifatto tre volte, spendendo tra l'altro un capitale, per ritrovarsi addirittura peggiorato. Peccato che queste cose non vengano pubblicizzate, mentre le guarigioni miracolose sì. Visto che anche tu hai la sclerosi e anche tu non hai gradito quell'intervista (ti seguo sui social) puoi far capire alle persone come stanno realmente le cose? Io e moltissime altre persone, per "par condicio", abbiamo scritto a Barbara D'Urso, richiedendo cortesemente alla signora che venga dato spazio alla tua voce, quale madrina di Aism e paziente famosa, che sicuramente potrà apportare corrette e semplici informazioni inerenti a una patologia neurologica cronica tanto soggettiva quanto complessa. Purtroppo nessuno di noi ha ricevuto risposta e, a quanto vedo, tu non sei stata invitata in trasmissione. Sono delusa da programmi come questo, che accendono la miccia e poi se ne lavano le mani. Questa è informazione? Certo parlare di guarigioni fa più ascolto, ma trovo sbagliato dare voce soltanto a chi ti fa comodo. Immagino che la signora D'Urso legga "Chi", quindi mi auguro che si renda conto dell'errore che ha fatto. lo, come tanti altri, conto su di te, sulla tua onestà e sulla tua



in tanti mi avete scritto dopo l'intervista di Domenica Live alla signora Mantovani. Ho avuto modo di vedere il programma e devo specificare che dalla bocca della signora Mantovani non è uscita la parola guarigione. Lei ha detto che ora sta bene, mentre sul video appariva la frase tanto contestata: "Sono guarita dalla sclerosi multipla". Come ho già avuto modo di dire a dei giornalisti che mi hanno contattata, un paziente è libero di dire ciò che vuole. Se la signora si ritiene guarita, io posso soltanto essere contenta per lei. A mio avviso, però, sarebbe stato più opportuno sottolineare che questa era ed è una sua personale sensazione e, alla domanda specifica sulla guarigione, rispondere che stare meglio non significa guarire. Purtroppo tutto ciò non è avvenuto. Ti confermo che mi sono data disponibile a intervenire nel programma per chiarire la cosa, ma neanche io ho ricevuto risposte. La ricerca scientifica su questa malattia sta facendo passi da gigante, ma ancora non se ne conosce la causa. Di una cosa i ricercatori sono certi: per ora non esistono cure che cancellano i danni neurologici. Le terapie possono rallentare l'avanzare della patologia, ma non guarire i danni già provocati da essa. Non sono un medico e non sono io a dire queste cose. Riporto soltanto notizie che mi arrivano dai ricercatori, che, anche grazie ad Aism (Associazione italiana sclerosi multipla), quotidianamente studiano la nostra patologia. Detto questo, mi è dispiaciuto ricevere tante mail come la tua, di persone arrabbiate e deluse dal mezzo televisivo. Anche io conosco tanti pazienti che hanno fatto l'operazione citata dalla signora Mantovani e anche io non ho rilevato guarigioni, bensì disillusione. C'è una frase della mia neurologa, al momento della diagnosi, che ricorderò per sempre: "Ferrari, tenga lontano da sé l'illusione: è il peggior veleno che ci sia per chi ha una malattia cronico-degenerativa". Questo consiglio lo tengo vivo dentro di me, non per fare vittimismo, bensì per convogliare le mie energie sulla serenità che ho maturato nonostante la sclerosi multipla. Per me convivere pacificamente con la malattia è già una guarigione dello spirito che non ha effetti collaterali, se non quello di essere realisti e con i piedi ben piantati per terra. Un abbraccio.



PER SCRIVERE AD ANTONELLA FERRARI INDIRIZZATE A: chicaramica@mondadori.it





Cerca nel sito







Vai

### Focus

### MALATTIE RARE

- Angioedema ereditario
- Citomegalovirus congenito (CMV)
- Deficit di lipasi acida lisosomiale
- Distrofia Muscolare di Duchenne
- Emofilia
- Fibrosi Polmonare Idiopatica
- Fibrosi Cistica
- Ipertensione arteriosa polmonare
- Iperchilomicronemia
- Ipofosfatasia
- Ipercolesterolemia Familiare
- Immunodeficienze
- Lipodistrofia generalizzata
- Malattia di Fabry
- Malattia di Gaucher
- Malattia di Pompe Malattie Metaboliche
- Mucopolisaccaridosi I (MPS I)
- Neuropatia ottica ereditaria di Leber - LHON
- Neuropatia motoria multifocale
- Sindrome di Hunter (MPS II)
- Sindrome di Cushing

### TUMORI RARI

- Mieloma Multiplo
- Sindromi Mielodisplastiche (SMD)
- ▶ Tumori differenziati della tiroide
- Carcinoma midollare della tiroide
- Tumore metastatico del colon retto
- Tumori Neuroendocrini NET

### MALATTIE CRONICHE

- Degenerazione Maculare
- ► Altre Malattie Croniche
- Endometriosi
- Sclerosi Multipla
- AIDS HIV
- Alzheimer
- Leucemia Linfatica Cronica
- Malattia di Parkinson
- Epatite C

## PARTNER SCIENTIFICI







\*

**Appuntamenti** 

12 Maggio 2016, Roma.

▶ 13 Maggio 2016, Roma.

Undicesimo seminario

Therapeutic Apheresis"

▶ 11 Giugno 2016, Nuoro. 'La

giornata delle malattie rare

▶ 27-29 Maggio 2016, Roma. 6°

▶ 27 Maggio 2016, Roma. "Malattia

un'epidemia sociale. Tra terapie

Spettacolo di Antonella Ferrari

dell'ipercolesterolemia e priorità

▶ 21 Maggio 2016, Napoli e Milano

Convegno sulle malattie rare

▶ 21 Maggio 2016, Roma. II

congresso di AICH-Roma su presente e futuro della malattia

Convegno Nazionale sulle

di Alzheimer, cronaca di

e assistenza, oltre i luoghi

▶ 26 Maggio 2016, Roma.

sulla sclerosi multipla

▶ 24 Maggio 2016, Roma.

Dimensioni

d'azione

della retina

di Huntington

Malattie Mitocondriali

internazionale "LipidClub &

▶ 1-10 Giugno 2016. Huntington's

iperLp(a)lipoproteinemia

Convegno sulla

Days

comuni'

Home Malattie rare Tumori rari Appuntamenti Chi siamo Comitato Scientifico

Contatti L'ESPERTO RISPONDE Documenti

Telethon Terapie Domiciliari Invalidità civile, esenzioni e diritti Sperimentazioni Ricerca scientifica Politiche socio-sanitarie Farmaci orfani

Storie Attualità Screening Neonatale Cellule Staminali Cordonali

Sei qui: Home > Appuntamenti >

26 Maggio 2016, Roma. Spettacolo di Antonella Ferrari sulla sclerosi multipla

### 26 Maggio 2016, Roma. Spettacolo di Antonella Ferrari sulla <u>sclerosi multipla</u>

Autore: Redazione , 12 Maggio 2016



Giovedì 26 maggio andrà in scena a Roma, presso il Teatro Parioli - Peppino De Filippo (via Giosuè Borsi, 20), lo spettacolo di Antonella Ferrari 'Più forte del destino. Tra camici e paillette, la mia lotta alla sclerosi multipla'. L'evento di sensibilizzazione è sponsorizzato da Sanofi Genzyme e realizzato con il patrocinio dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM Onlus). La serata è ad ingresso gratuito e prevede una raccolta fondi nell'ambito della Giornata Mondiale della sclerosi multipla

#### Uno spettacolo leggero, anche se l'argomento

leggero non è. Questo è 'Più forte del destino', e questa è la chiave del successo di un tour teatrale che ha registrato continui sold out: 90 minuti in cui Antonella racconta la sua lotta alla sclerosi multipla facendo divertire e commuovere il pubblico. Una commedia agrodolce che mostra una serenità non recitata ma vissuta pienamente... nonostante la sclerosi multipla.

La sclerosi multipla (SM) è una malattia neurodegenerativa che determina lesioni a carico del sistema nervoso centrale. Nel mondo si contano circa 2,5/3 milioni di persone con SM, di cui 600.000 in Europa e circa 75.000 in Italia. Può esordire ad ogni età della vita, ma è diagnosticata per lo più tra i 20 e i 40 anni. Le donne, ne sono le più colpite in numero doppio rispetto agli uomini. (Fonte AISM)

AISM Onlus è presente su tutto il territorio nazionale con oltre 10.000 volontari ed è impegnata dal 1968 a diffondere una corretta informazione sulla SM, a sensibilizzare l'opinione pubblica, a promuovere servizi socio-sanitari, a migliorare la qualità di vita delle persone con SM, e a sostenere campagne di raccolta fondi per la ricerca scientifica.

Sanofi, leader globale della salute, ricerca, sviluppa e distribuisce soluzioni terapeutiche mettendo al centro i bisogni dei pazienti. Sanofi Genzyme è la divisione di Sanofi specializzata nelle malattie rare, nella sclerosi multipla, nell'oncologia e nell'immunologia, aree nelle quali propone terapie innovative che danno speranza ai pazienti e alle loro famiglie.

L'ingresso all'evento è gratuito fino ad esaurimento posti. Si prega di confermare la propria presenza (tel: 06 8073040 / 338 6972065, e-mail: Questo indirizzo email è protetto dagli spambots. È necessario abilitare JavaScript per vederlo.).

Tweet

#### Articoli correlati

- Siena, diagnosticata malattia rara a un bimbo morto dieci anni fa grazie a sequenziamento del Dna
- Deficit di lipasi acida lisosomiale, nuovi dati da terapia pediatrica con sebelipase alfa
- La politica ai malati rari: "Fate lobbying sul governo senza esitare"
- Giornata mondiale delle malattie rare 2016: #UniamoLavoce
- 22 novembre 2015, Roma. Registri di malattie rare, strumenti di <u>ricerca</u> e di sorveglianza

### Vedi l'agenda completa...

Ultimi Tweets

OssMalattieRare

twitter.com/ReteNews2punto0/statu About 19 hours ago.

OssMalattieRare L' #angioedema ereditario è una malattia spesso confusa con strane allergie. Non fermarti alle apparenze, #conosciHAE bit.ly/10ki3xa About 20 hours ago

pranista Binetti su difficoltà diagnosi #tumoreraro e su #farmaciorfani @favo it @OssMalattieRare #GNMO16 pic.twitter.com/zOpoNS4StQ About 21 hours ago.

OssMalattieRare I' #angioedema ereditario fa parte delle #malattierare #conosciHAE #Knowangioedema