

Antonio Fontana

Consigliere AIHER, già Presidente da luglio 2012 a maggio 2021.



A 67 anni ritenni di avere assolto ai primari obblighi lavorativi e familiari (moglie e figli erano autosufficienti) e di essere nelle condizioni di risarcire un mio debito nei confronti della vita, mettendo a disposizione, da volontario in ambito internazionale, le competenze maturate in campo organizzativo e ingegneristico.

Poco dopo il mio rientro dalla prima esperienza capii che la sorte mi riservava altro: mia moglie iniziò a soffrire per fortissimi dolori conseguenti a una precedente operazione all'anca; nel percorso che portò al secondo intervento, un Ortopedico ipotizzò la presenza anche di problemi neurologici e una giovane Neurologa diagnosticò la MH, inaspettata perché nessuno aveva mai accennato alla malattia nel contesto familiare di mia moglie.

A un tardivo esordio della malattia è seguito un decorso piuttosto rapido; la mia prima impegnativa esperienza di caregiver si è conclusa in 10 anni, quando ero consapevole che il conto della mia famiglia con la MH non era chiuso.

Mi ritrovo così a 80 anni di nuovo nel ruolo di caregiver:

- molto più coinvolto emotivamente, anche per preoccupazioni sul dopo di me,
- più esperto ma con minori energie e supporti amicali e parentali,
- consapevole che la qualità della vita di pazienti e famigliari dipende da una triade di fattori; la ricerca scientifica e clinica, a cui possiamo contribuire soprattutto con la disponibilità a partecipare alle sperimentazioni cliniche; la capacità del Servizio Sanitario di prendere effettivamente in carico pazienti e familiari, obiettivo difficile da raggiungere nonostante l'impegno nostro e di Professionisti disponibili; la vicinanza a persone con lo stesso problema e l'accettazione sociale delle persone malate, per cui molto possiamo fare come Associazione.