

LA FORZA DELLA DEBOLEZZA

56

di PIERO DAMOSSO

Livorno, sabato 13 settembre 2014, Chiesa del Sacro Cuore di Gesù. Marco e Giulia si sposano, felici, sicuri di sé, nonostante combattano entrambi contro una grave malattia, la sclerosi multipla. «Meno per meno fa più, siamo due ruote che viaggiano nella stessa direzione» dicono semplicemente.

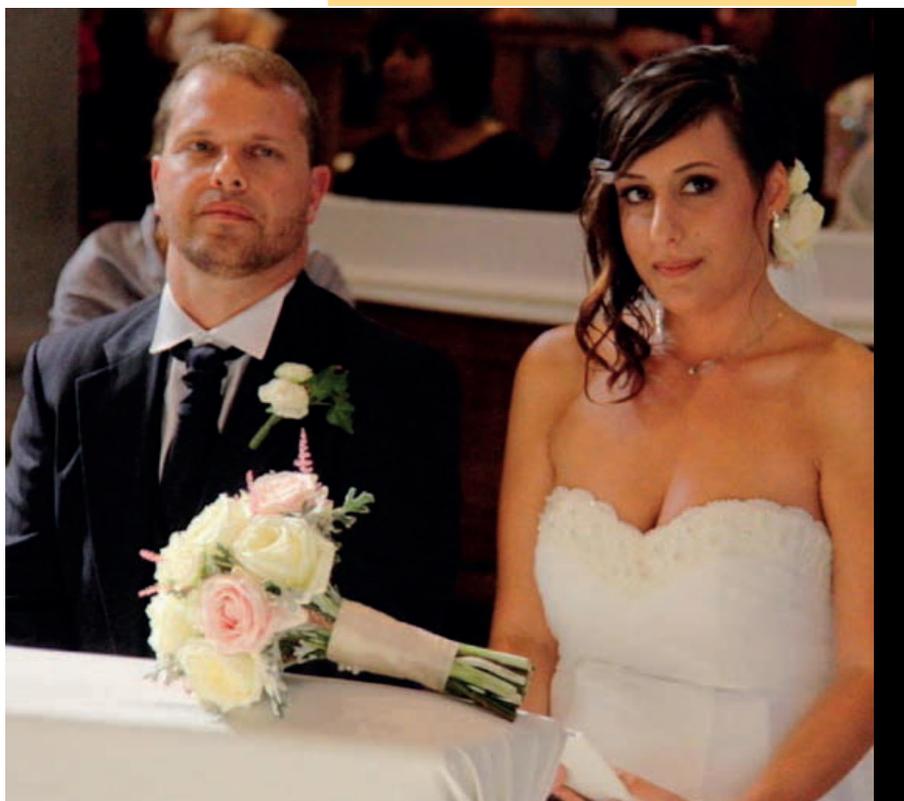
Lui, Marco Voleri, è un tenore professionista, amico di Andrea Bocelli. Lei, Giulia Aringhieri, infermiera, è una giocatrice di pallavolo. Hanno deciso per le loro nozze di farsi un regalo: di comunicare a tutti la loro malattia e la loro gioia per dare coraggio alle persone come loro. «La voglia di felicità mi abita. Immensa. Ne spio i sintomi ogni giorno. Ho paura di cadere. Ma non riesco a fare a meno di volare, di cercare melodie, di lottare con l'incertezza del domani» dice Marco, che ha scritto anche un libro, intitolato, non a caso, *Sintomi di felicità*. «Cosa siano le malattie, se calamità od opportunità, e in quali termini siano in grado di interagire con la nostra vi-

*L'amore di Marco
e Giulia
malati di sclerosi
multipla*





*Nelle foto:
il matrimonio
dei protagonisti
di questa storia.*



ta, sovente lo possiamo decidere solo noi» ha sottolineato Bocelli nel suo messaggio di auguri per il matrimonio. Marco e Giulia sono innamorati. Ed è bella la luce di questo amore che ha preparato la loro unione: «Giulia aveva una luce accecante. L'ho capito subito, dal primo istante che l'ho vista. E confesso che in tutta la vita non mi era mai successa una cosa del genere. Poi col passare del tempo ho capito da tante piccole cose che eravamo fatti l'uno per l'altro» racconta Marco. E Giulia: «Quando ho conosciuto Marco ho subito percepito una ventata di energia e di vitalità. La sua loquacità è conosciuta, ma mi ha colpito il suo sapermi capire al volo nonostante ci conoscessimo da poco... Più che altro mi domando cosa ha convinto Marco a chiedere a me



I timori e
le paure vinti
dalla unione
delle forze.

58

se volessi sposarlo! E cosa mi sia passato per la testa in quel momento, visto che gli ho detto "sì" senza pensarci un attimo. Non mi sono dovuta convincere di niente perché me lo sentivo. Per noi è stato un passo del tutto naturale. Stiamo bene, ci capiamo, ci amiamo». Amore e sofferenza, un'unica condivisione. Non sempre è stata e sarà una passeggiata, ma Marco e Giulia non si sentono eroi, vogliono andare oltre. Marco: «Sono sicuro che due debolezze insieme fanno una forza. È chiaro che ci saranno dei momenti difficili, ma siamo pronti ad affrontarli insieme. Il vantaggio è che non dobbiamo raccontare all'altro "come ci sentiamo", "cosa proviamo", "di cosa ci preoccupiamo". Siamo uguali. Nella stessa barca. Possiamo anche evitare di omettere parole di troppa nella paura che l'altro si

possa preoccupare di una cosa che non conosce. Il fatto di combattere la stessa battaglia, a mio avviso, è un grande vantaggio».

Giulia: «Inizialmente la mia idea di passeggiata era più che altro un'arrampicata rocciosa con la paura che qualsiasi punto di appoggio potesse franare. Marco invece non ha mai avuto dubbi al riguardo. Una domenica pomeriggio gli ho elencato i 10 punti per cui, secondo me, non dovevamo stare insieme. Il primo naturalmente era il fatto di avere entrambi la sclerosi multipla. Ora invece il timore è vinto dall'unione delle forze». Sono diversi, eppure eguali, in un unico amore. E ora sanno di diventare papà

**LA COPERTINA
DEL LIBRO**
SCRITTO DAL
TENORE VOLERI.





**GLI SPOSI,
IL 13 SETTEMBRE 2014
A LIVORNO,
NELLA CHIESA
DEL SACRO CUORE.**

**«DIVENTARE
GENITORI È
LA COSA PIÙ BELLA
AL MONDO».**

e mamma. Marco: «Per fortuna l'ereditarietà nella sclerosi multipla è trascurabile secondo gli studi. Questa è

una notizia ottima ovviamente! Sicuramente iniziando un percorso insieme con il matrimonio il mio pensiero di famiglia implica l'idea di allargarla. È una volontà precisa, vedremo cosa ci riserverà il futuro. Siamo molto sereni al riguardo, insieme possiamo capirci bene, visto che entrambi sappiamo di cosa parliamo». Giulia: «È una delle cose di cui ho avuto la sensazione di aver parlato meno perché ci siamo trovati d'accordo. Entrano in gioco molte emozioni, dalla paura al desiderio. Ne potremmo parlare all'infinito ma alla fine per me il pensiero

più importante è semplice: diventare genitori è la cosa più bella al mondo». Marco e Giulia testimoniano che nulla è

impossibile. Marco dice addirittura che gli tocca ringraziare la sclerosi multipla per avergli fatto conoscere Giulia. Non vogliono farsi commiserare e lo dicono pubblicamente: sono un uomo e una donna che desiderano aiutare i malati di sclerosi multipla come loro a essere speranza e sostegno. È questa la luce che tutti cerchiamo quando affrontiamo e viviamo le nostre oscurità? È la luce del Dio vicino, della misericordia e della fiducia, che può raggiungere chiunque, nella libertà, e nella volontà di rispondere a questa chiamata. **V**

LA SCLEROSI MULTIPLA

La sclerosi multipla (SM), chiamata anche sclerosi a placche, sclerosi disseminata, o polisclerosi, è una malattia autoimmune demielinizzante, che colpisce il sistema nervoso centrale, causando un ampio spettro di segni e di sintomi. La malattia ha una prevalenza che varia tra i 2 e i 150 casi per 100 mila individui. È stata descritta per la prima volta da Jean-Martin Charcot nel 1868. La sclerosi multipla colpisce le cellule nervose rendendo difficoltosa la comunicazione tra cervello e midollo spinale. Le cellule nervose trasmettono i segnali elettrici, definite potenziale d'azione, attraverso lunghe fibre chiamate assoni, i quali sono ricoperti da una sostanza isolante, la guaina mielinica. Nella malattia, le difese immunitarie del paziente attaccano e danneggiano questa guaina. Quando ciò accade, gli assoni non sono più in grado di trasmettere efficacemente i segnali. Il nome sclerosi multipla deriva dalle cicatrici che si formano nella materia bianca del midollo spinale e del cervello. Le cause della malattia non sono ancora conosciute, non si escludono fattori genetici e ambientali. La malattia può manifestarsi con una vastissima gamma di sintomi neurologici e può progredire fino alla disabilità fisica e cognitiva. Al momento non esiste una cura nota. Alcuni trattamenti farmacologici sono disponibili per evitare nuovi attacchi e prevenire le disabilità. La prognosi è difficile da prevedere e dipende da molti fattori. La speranza di vita è di circa da 5 a 10 anni inferiore a quella della popolazione sana.

▶ MARCO IN UNA ESIBIZIONE CANORA.

