Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 3.144.77.71 Mon, 29 Apr 2024, 09:44:25

Daniela Scala
AORN A. Cardarelli, Napoli
sdaniela2000@yahoo.com

Lulù: il fiore blu

Care colleghe e cari colleghi,

in questo numero leggerete "La storia di Lulù: il fiore blu", favola scritta da Chiara Franceschini, una mamma speciale, come ama definirsi. Chiara sta raccogliendo fondi e consensi a favore delle malattie rare. In particolare per la Polisomia x49, che ad oggi è considerata una semplice variante della sindrome di Klinefelter ma che, in realtà, sarebbe da considerare una sindrome a sé stante per la sua severità. Le famiglie dichiarate in Italia sono 5 e si trovano ad affrontare molteplici disagi, causati da un lato da un'oggettiva difficoltà ad ottenere una tempestiva diagnosi ed una adeguata terapia, dall'altro dalla fatica a reperire informazioni complete sui propri diritti.
Con la pubblicazione di questa favola i farmacisti della SIFO, da sempre sensibili alle istanze dei cittadini/pazienti, vogliono mettersi a fianco di Chiara e di tutte le mamme speciali, con il rinnovato impegno di collaborare concretamente al raggiungimento di obiettivi di salute e qualità della vita condivisi e migliori.
Ringrazio Chiara per averci fatto dono di questa parte così importante di se stessa, di averci dato, così, l'opportunità di riflettere su quanto sia fondamentale andare *oltre* la patologia per *com*prendere (prendere insieme) la persona nella sua totalità e unicità, senza limitarsi alla sola dimensione biomedica; non solo farmaci e dispositivi medici, ma anche speranza e umanità.

Daniela Scala

"AAA... XXXXY 49 CERCASI"

Dedicato a tutti coloro che vivono, direttamente o indirettamente un disagio, una difficoltà, una diversità... affinché possiamo unirci e gridare CI SIAMO ANCHE NOI!!!"

La storia di Lulù: il fiore blu
In uno sconfinato campo di papaveri, vive uno splendido fiore blu: il suo nome è Lulù. Spicca risplendente e solitario proprio al centro della campagna. È impossibile non vederlo, poiché è più alto di tutti gli altri fiori ed il suo colore cangia dall'azzurro cielo al centro dei petali, fino al blu sulle punte. Lulù all'alba si sveglia, aprendo dolcemente i suoi lunghi e scintillanti petali, mentre gli altri papaveri sono già pronti a sfoggiare il loro rosso fiammante, nella fresca rugiada mattutina. Durante il giorno gli altri si godono il tepore dell'estate, invece Lulù soffre il molto caldo per via della folta chioma. La brezza estiva fa ondeggiare dolcemente i papaveri, al contrario di Lulù, che si flette e si piega quasi fino a toccare terra, perché la grande e imponente corolla, sospinta dal vento, gli fa perdere l'equilibrio.

Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 3.144.77.71 Mon, 29 Apr 2024, 09:44:25

Certo è uno splendore vederlo danzare nel centro del terreno, con i petali che fluttuavano nel vento, creando un piccolo arcobaleno dalle sfumature azzurre! I passanti si fermano stupiti ed incantati ad osservarlo, mentre ondeggia lieve ed elegante nel venticello pomeridiano. Al calare del sole, gli altri si addormentano in un attimo, reclinando leggermente il capo. Al fiore blu però occorre più tempo, perché deve ripiegare lentamente i petali per proteggerli dal fresco della notte.
Come fosse finito in quel campo era, e rimane, un mistero: probabilmente il seme è stato trasportato da qualche insetto, oppure è sfuggito dal becco di un uccello, o anche può essere caduto accidentalmente dalla tasca di qualcuno che passeggiava nel campo. Si narra che superò innumerevoli ostacoli per fiorire, perché il terreno non è adatto a lui. Ma con coraggio e determinazione, il piccolo seme attecchì e crebbe, fino a divenire un magnifico ed unico esempio floreale. Anche la pioggia, che i fiori accolgono con tanta gioia perché li rinfresca dalla calura estiva, per Lulù rappresenta una fonte di preoccupazione: troppa acqua, come per le piante grasse, rischia di farlo imputridire! Perciò prega il Cielo affinché piova si, ma non troppo; che spiri il vento ma non che venga una tempesta! Anche quando i papaveri si crogiolano al solleone, lui deve chiedere alle nuvole di fargli ombra, altrimenti si brucerebbe o si sbiadirebbe.
Per Lulù ogni cosa, anche la più banale, diventava importante e alle volte rischiosa. Ciò che per i papaveri è facile e spontaneo, per Lulù è una conquista, una meritata vittoria! Niente per lui è semplice o scontato; anzi alle volte, ciò che per gli altri è un divertimento, per lui può essere addirittura pericoloso. Eppure è pur sempre un fiore, perbacco! Pensa mesto Lulù.
Un giorno, in quel terreno, arrivò un fotografo: una famosa rivista di moda lo aveva incaricato di immortalare il più bel campo di papaveri che si fosse mai visto prima d'ora. Scese dall'auto ed iniziò subito a fare delle foto; non aveva tempo da perdere, doveva tornare al più presto al giornale con un'immagine da prima pagina! Scattate alcune foto, alzò gli occhi alla ricerca di una nuova prospettiva e vide Lulù, che svettava maestoso in mezzo a tante macchioline

Disegno di Lele

Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 3.144.77.71 Mon, 29 Apr 2024, 09:44:25

rosse. Il sole ne faceva brillare i riflessi, mentre dondolava in mezzo alla campagna, lasciando scie di sfumature azzurrognole qua e là. Il fotoreporter dapprima rimase abbagliato da tanto fascino e poi ebbe l'ispirazione: corse immediatamente da lui e lo fotografò in tutte le pose. Fece molti scatti, così tanti che alla fine, nemmeno lui seppe più quale fosse il migliore. Tornò velocemente in ufficio per mostrare la scoperta al redattore capo, il quale rimase sbigottito dalla grazia del fiore tutto blu. Magnifico! Esclamò l'uomo. E fu così che Lulù divenne famoso: non solo finì su tutte le copertine dei più importanti giornali nazionali, ma alcune associazioni si mossero per sostenerlo, proteggerlo e difenderlo. Ci fu anche chi lo adottò a distanza, chi scrisse articoli di botanica circa la sua rarità, chi si prodigò per rendergli la vita più serena possibile. Addirittura scrissero un libro intitolato "Diverso è Bello!". Un team di esperti decretò Lulù, uno dei fiori più rari al mondo ed i papaveri iniziarono a rispettarlo per quello che era: una splendida, unica, rarità!

Ed eccoci alla favola: perché l'ho scritta?

Per dar voce al mio cuore e al cuore di tutti i genitori speciali, nonni, zii, fratelli, cugini; si perché in una vera famiglia ci sono anche loro!! Il mio sogno è quello che ad ogni diagnosi di malattia rara, ai genitori venga letta la favola di Lulù, pochi minuti di umanità, per una lunga vita di speranza. Vorrei che venisse dato loro non una pasticca per l'ansia o la depressione (normale in questi casi) ma una seppur debole e fioca luce, trasmettendo il messaggio che "non sono soli", rari si ma non sono gli unici. il dolore che si accompagna alla scoperta di avere un figlio con handicap grave è immenso. Però mi piacerebbe che sbocciasse nei loro cuori, come un fiore appunto, la luce della speranza: che si può essere felici anche se colpiti nell'intimo più profondo: il proprio figlio. Lulù ci riesce pur sentendosi solo, vedendosi diverso! Come? essendo sé stesso: un'unica meravigliosa rarità.

Chiara Franceschini