

MYOPATIE NEMALINE

Benvenuti sul sito dedicato alla Miopatia Nemalinica (NM), la prima e piu' esauriente risorsa per la NM sulla rete. Spero che qui troviate supporto sia che siate i genitori di bambini a cui sono stati recentemente diagnosticati tali disturbi sia che siate adulti che stanno convivendo con la NM da molti anni. Siamo un piccolo (piu' di 150) gruppo di famiglie e singoli individui che hanno imparato a sostenersi e istruirsi nella grande confusione della NM. Tra di noi abbiamo una grande esperienza e conoscenza della NM in tutti i suoi livelli. Siamo in stretto contatto con tutti i principali centri medici mondiali di ricerca a questo riguardo e abbiamo provato una moltitudine di terapie e di approcci per affrontare questo disturbo. Faremo del nostro meglio per rispondere alle vostre domande, e sulla base delle vostre esperienze ci impegnamo a costruire un quadro sempre piu' completo sulla miopatia nemalinica.

Se siete il genitore di un bambino a cui gli è stata appena diagnosticato questo disturbo , potreste aver ricevuto una prognosi molto confusa o carente. Troppi di noi hanno si sono anche sentiti abbandonati dai medici dei nostri figli. Ci è stato detto di non insistere o di spegnere i ventilatori ed invece oggi, quegli stessi casi "senza speranza" stanno iniziando ad andare a scuola, a confrontarsi con i propri simili e festeggiano i compleanni. Per fortuna molti di noi non hanno ascoltato quando ci è stato detto che i nostri ragazzi non avrebbero mai potuto camminare o parlare e che nessuna terapia avrebbe potuto aiutare un bambino con la MN. La verità è che la maggior parte dei medici non hanno familiarità con la miopatia nemalinica . La MN è molto rara e i casi variano molto da persona a persona. Semplicemente per loro non è possibile dare una prognosi corretta. Abbiamo imparato a prendere il mondo dei maldicenti con un pizzico di sale e cosi' fate anche voi.

Questo non vuol dire che sarà un viaggio facile. La NM, specie nella sua piu' grave forma, è un serio e complesso disordine; c'è molto da imparare. Come nuovo genitore è naturale sentirsi distrutto e senza speranze in mezzo sia a tutti i disagi e alle attrezzature necessarie sia allo stress continuo di vedere il proprio figlio appartenente alla categoria di "clanicamente fragile" e necessario di costante supporto. Ci siamo tutti sentiti perduti e soli di fronte a questo problema e lo abbiamo affrontato con sempre piu' tristezza e desolazione. Ma sappiamo anche che ci sono molti riconoscimenti in questo e, come genitori, siamo consapevoli di questo meraviglioso dono che sono i nostri figli. I bambini che soffrono di NM sono molto, molto intelligenti, sono molto socievoli e si adattano perfettamente alla famiglia. Se all'inizio vediamo delle differenze rispetto agli altri, in seguito ci accorgiamo meglio che sono esattamente come gli altri. Sì, il cammino è lungo e difficoltoso ma poi ci sentiamo forti, stimolati e profondamente pieni di speranza e forza. Benvenuti nello speciale mondo dei genitori che hanno dei bisogni. Vedrete che vi è una enorme quantità di cose da imparare: terapie, attrezzature, informazioni mediche, e la biologia umana.

Iniziate a non sentirvi sopraffatti, a piccoli passi si familiarizzerà con tutti i complicati termini e concetti. Impareremo che siamo i VERI esperti in questa materia. Come gruppo abbiamo più esperienza e conoscenza diretta di tutti i medici leader nel settore, e i nostri figli sono la prova vivente che i medici non sempre hanno ragione.

Se siete un adolescente o un adulto con la NM, qui troverete un mare di sostegno. Alcuni dei nostri membri hanno vissuto con la NM per oltre 60 anni! E ancora, ci auguriamo di essere in grado di rispondere a tutte le vostre domande e aggiungeremo la vostra esperienza al nostro insieme di conoscenze. I nostri membri adulti

MYOPATIE NEMALINE

sono il piu' grande sostegno per tutti i nostri nuovi genitori perchè offrono loro il beneficio di anni di esperienza, così come le assicurazioni di cui hanno disperatamente bisogno. Abbiamo casi di NM di varia gravità: alcuni sono ventilati, altri sono su sedie a rotelle, altri stanno iniziando a familiarizzare con se stessi.

Indipendentemente dal diverso grado di situazione ci si trovi, ci auguriamo che qui possiate trovare amici e comprensione.

Per parlare con i genitori dei bambini colpiti da NM e con adulti e adolescenti affetti, iscriviti al nostro grande gruppo di chat.

Abbiamo membri in tutto il mondo di età compresa fra le 7 ore di vita e i 70 anni di età!

Con cordialità,

David McDougall, (creatore e amministratore del sito, affetto da NM dal 1964)

Nell'interesse della comunità della NM in rete.

Creazione del sito internet.

Il mio nome è David McDougall e vivo vicino a Edimburgo, in Scozia. Sono nato nel 1964 e la MN mi è stata diagnosticata a 2 anni. Quando ho cominciato a navigare in rete nel gennaio 1999, non conoscevo niente sulla Miopatia Nemalinica se non le mie stesse esperienze. I miei medici non sono mai stati in grado di dirmi molto su questa rara malattia genetica, in quanto la maggior parte di loro non ne hanno mai sentito parlare. Negli ultimi anni era diventato sempre più frustrante non sapere nulla circa il mio disturbo se non che colpiva la mia vita quotidiana. Ho quindi creato questo sito per trovare altre persone in tutto il mondo che, come me, hanno medici con scarse conoscenze riguardanti la Miopatia Nemalinica. Ci sono alcune notizie particolari su internet, ma quasi tutto è scritto in linguaggio scientifico. Queste pagine sono regolarmente aggiornate e sviluppate nel definitivo sito web per chi cerca informazioni sulla miopatia nemalinica. Sono lieto di dire che questo sito ha riunito tante persone provenienti da tutto il mondo. Ho preso contatto con oltre 450 persone con MN più molti parenti, medici, scienziati e professionisti di sostegno. Senza internet quasi nessuno dei 450 contatti e più sarebbero avvenuti. e finora tutti hanno conosciuto molti amici in altri paesi; scoperto che la ricerca si sta facendo in diversi laboratori e che uno dei primi scienziati della ricerca sulla MN viene dalla Scozia! Il sito ha avuto inizio con poche pagine ed è cresciuto più rapidamente di quanto mi aspettassi. Ora i gruppi di discussione sono ben definiti e diversi genitori hanno beneficiato enormemente dall'esperienza di altri genitori che hanno imparato la difficile strada per affrontare la malattia. Recentemente ho messo in contatto diversi figli ammalati tra loro. Ora sono diventati amici di penna. Dobbiamo unirli tutti e aiutarci a vicenda, dove i medici non possono.

Con affetto

David.