

## **Il KC Genova Columbus sostiene l'Ass. AIMEN (Malattie Rare Men 1 e Men 2)**

Rosalba, 16 dicembre 2019, 16:00

Il KC Genova Columbus vi invita a Bormio per la presentazione di "**Love Your Body**" dell'ass. **AIMEN** (Malattie Rare Men 1 e Men 2 sempre più pediatriche)

Cari Amici,

permettetemi, ancora una volta, di parlarVi di MEN 1 e 2 ed invitarVi il **26 DICEMBRE 2019 a Bormio** per festeggiare il Natale con gli amici di AIMEN in occasione della ripresentazione del loro progetto "Love your body".

LOVE YOUR BODY è un progetto voluto e realizzato da AIMEN (Presidente Lara Gattico) per poter far parlare i suoi pazienti con il loro corpo. Un corpo segnato da tante cicatrici che ogni giorno ricordano al paziente la propria guerra, ma anche la propria vittoria. Sì perché una cicatrice significa: Sei vivo, ce l'hai fatta! Ma per un giorno, si sono spogliati e non per affrontare l'ennesima visita o l'ennesimo intervento, bensì per trasformare il proprio corpo in una magnifica tela e mandare un messaggio colorato e intenso, pieno di vita e di gioia di vivere. Con queste foto è stato realizzato un calendario. Qualsiasi ulteriore informazione la potete richiedere alla mail [info@aimen.it](mailto:info@aimen.it)

Le MEN (Neoplasie Endocrine Multiple) sono patologie ereditarie genetiche e si manifestano con più forme tumorali associate insieme.

Le patologie MEN sono sindromi rare, caratterizzate dalla presenza di iperplasie/neoplasie di numerose ghiandole endocrine. Tali sindromi si presentano frequentemente in forma familiare, con trasmissione autosomica dominante; il rischio per un genitore affetto di trasmettere la patologia alla prole è del 50%. Purtroppo sono anche sindromi sempre più pediatriche.

Malattie Rare Men 1 e Men 2 sarà un service del Club ed è finalizzato a presentare la patologia a tutti i medici kiwaniani e non, agli enti preposti e nelle scuole attraverso conferenze di sensibilizzazione, seguendo un percorso e una programmazione che si sta sviluppando negli anni e tutt'ora programmando. (Ospedale Careggi Firenze, Ospedale Gaslini Genova, Ospedale Alessandria, Scuola Vochieri AI, Istituto Caboto di Chiavari e Santa Margherita, Associazione AICE Bologna)

Mi fa piacere, poi, allegare un articolo del giornale IL GIORNO (Sondrio) 17.11.2019 riportato dal sito AIMEN, in cui l'amica Alessandra Londoni, amica e Vicepresidente dell'Associazione Italiana Neoplasie Endocrine Multiple di tipo 1 e 2, dice tutto di Lei.

### **Luciano Giacomini Alessandra Londoni, una guerriera contro la "Men"**

*Ha trasformato in forza la sua malattia rara che l'ha resa invalida al 100%: il corpo è pieno di cicatrici per le tante operazioni*



Seconda da destra la valtellinese Alessandra Londoni con i colleghi

Sondrio, 17 novembre 2019 - Si sente già dalla voce carica di energia, Alessandra Londoni, 50 anni a dicembre, non è una persona come le altre. Ha trasformato in forza la sua debolezza, la malattia rara (la Men) che l'ha resa invalida al 100%. Con il body painting ha fatto diventare un'opera d'arte il suo corpo pieno di cicatrici per le tante operazioni subite. «Il primo progetto parte tre anni fa dall'idea di alcuni pazienti fra cui Alessio Rosin - racconta la sondriese -. Proprio in suo onore (è mancato a soli 40 anni) siamo andati avanti. Grazie all'aiuto di Filippo Dalla Villa, direttore creativo, e dei fotografi Renato Zanette e Arcangelo Piaia, abbiamo utilizzato le immagini dei nostri corpi dipinti per un primo calendario uscito nel 2018 ». Ora è in vendita l'edizione 2020 con gli scatti di tanti altri pazienti da tutta Italia: sono diventati tele viventi del Joan Mir surrealista e le loro cicatrici un inno alla vita, non il contrario. Dimostrazioni concrete che ce l'hanno fatta.

«Ne abbiamo stampati 500 e venduti 370, per ora. Il nostro grazie va ai professionisti impegnati a titolo gratuito e agli organizzatori dei painter, Michele Codazzi e la moglie Marta Rini di Bormio », spiega Alessandra che è anche vicepresidente dell'associazione italiana Neoplasie Endocrine Multiple di tipo 1 e 2, l'unico sodalizio che si occupa di questa patologia ancora troppo sconosciuta.

«Il nostro scopo è farci conoscere. Siamo appena 320 soci in tutta Italia di cui 80 valtellinesi (dei soci 100 sono pazienti). Ma di persone malate in Valle non ho notizie, nonostante mi sia informata tramite l'Asl con i medici di base. Non ho ricevuto risposta. Per caso in farmacia ho incontrato un'altra famiglia affetta che abita ad Albosaggia. Potrebbero essercene altre bisognose di sostegno o anche solo di informazioni, visto il percorso di vita assolutamente non semplice». Le Men sono sindromi rare caratterizzate dalla comparsa di tumori di vario tipo in diversi organi endocrini e si distinguono in Men di tipo 1 e Men di tipo 2. «Io ho iniziato a 15 anni e l'ultimo intervento l'ho fatto nel 2017, al polmone. Sembrava un tumore inoperabile perché è collocato sulle arterie polmonari, poi hanno deciso di provarci. Prima a Milano al Niguarda, ma non è stato risolutivo: si sono dimenticati una delle 4 lesioni, la peggiore. Ero a pezzi, come mai prima».

Ma è riuscita a rialzarsi e, armata di nuova forza, si è rivolta a Sondalo dove «hanno fatto un doppio miracolo, operando il tumore due volte e dicendomi alla fine di non farmi più vedere», ride. Cercherà di mantenere la promessa. Come equilibristi per necessità, non per scelta, i malati di Men camminano sul filo. «In famiglia siamo in cinque ad avere questa patologia: oltre a me, mia sorella, mia nipote, mio papà e mia figlia». Proprio la figlia, di soli 26 anni, ha iniziato ad avere le prime lesioni. «Quando era in ospedale ha scritto un post su facebook che ha colpito al cuore, in tanti si sono iscritti all'associazione: un bell'esempio di Valtellina solidale». Di grandi sfide Alessandra ne ha affrontate e forse ne affronterà, ma il suo spirito è quello di una guerriera, con un non so che di extraumano. Impossibilitata a lavorare, oggi crea composizioni di palloncini per eventi e parteciperà a una mostra di quadri sul body painting che sarà allestita a Bormio da Marta e Michele. «Al call center dell'associazione rispondo io, cerco di confortare le persone». Ci riesce di sicuro, parlando con lei nasce spontaneo il sorriso. «La felicità è dentro di noi, dobbiamo solo tirarla fuori. Ogni mattina mi alzo e mi guardo allo specchio: anziché badare al 70% e più di cose che non vanno, mi soffermo su quel 30% scarso che funziona, e sono felice».

Nella foto Lara Gattico, Luciano Giacomini, Alessandra Londoni

