

mamma_lara Martedì, 30 Aprile 2019 22:58

Buona notte e sogni bellissimi per tutti. State bene se potete ☀

nico26 Martedì, 30 Aprile 2019 21:10

, Un grosso abbraccio per la nostra Cris

mamma_lara Martedì, 30 Aprile 2019 20:47

Ho qui Emma

mamma_lara Martedì, 30 Aprile 2019 20:47

Annuccia, tutto di incrociato per tua sorella.

Ci sono quelle settimana veramente pesanti, capitano anche a me e sembrano non finire mai.

E' anche vero che vieni da un periodo molto intenso.

Speriamo tu ti possa riposare.

mamma_lara Martedì, 30 Aprile 2019 20:28

Margaret, chissà come stai.

Spero non sia stata troppo pesante la giornata.

Annuccia Martedì, 30 Aprile 2019 14:59

Buon pomeriggio a tutti . Anche da queste parti il dolore non molla da quattro giorni.... sono quindi una tossica a studio. Oggi mia sorella aveva la pet e non potevo non venire a lavorare.

CRI, in bocca al lupo per la tua mamma... 😞

Margaret Martedì, 30 Aprile 2019 09:18

Sono a casa, il dolore pulsa al centro e sulla nuca..

mamma_lara Martedì, 30 Aprile 2019 08:33

Margaret, appunto, i tuoi impegni si che sono importanti e avere il dolore pulsante non aiuta di certo. Fai come puoi carissima.

mamma_lara Martedì, 30 Aprile 2019 08:31

Buongiorno a tutti.

Sono in ritardo sulla tabella di marcia, ma non è che devo timbrare il cartellino, farò un po' alla volta come faccio da un po' di tempo in qua visto che me lo posso permettere.

Ho la biga che sta lievitando. Oggi è anche giornata di pane

Margaret Martedì, 30 Aprile 2019 06:14

Buongiorno..mi sono appena svegliata con dolore assurdo che pulsa al centro della testa : oltre al lavoro giornata di udienze dei ragazzi, non posso neppure immaginarmi fuoricasa. Non riesco a leggervi per ora

mamma_lara Lunedì, 29 Aprile 2019 23:03

Buona notte e sogni bellissimi per tutti. State bene se potete

francesca63 Lunedì, 29 Aprile 2019 22:10

Salve a tutti

CRI69 tifo per la tua mamma...ti abbraccio fortissimo. ...

Buonanotte a tutti

mamma_lara Lunedì, 29 Aprile 2019 21:51

Cri, arriveremo tantissimi pensieri per la tua mamma.

Ti mando un abbraccione carissima ♥

cri69 Lunedì, 29 Aprile 2019 21:48

Eccomi 9 h in ps 😞. La mia mamma è stata ricoverata x pancreatite acuta. Sono positiva, voglio esserlo... Vado a nanna sono cotta.

Besos

mamma_lara Lunedì, 29 Aprile 2019 21:42

Paula, lascia perdere Panzironi, questo però è solo il mio pensiero.
Se vuoi fare una dieta seria fai la dieta che facciamo in tante di noi che hanno MDT.

Mi spiace per il cane, poverino, si nasconde perchè ha paura.

Spero che la visita vada bene e che ti soddisfi.

paula1 Lunedì, 29 Aprile 2019 20:37

La frase di Terzani è stupenda.....

non mi ricordavo che Van Gogh soffrisse di emicranie (mi ricordavo invece bene di De Chirico) e dire che ho anche visto il film...l'ultimo uscito, ma non mi è piaciuto.....

paula1 Lunedì, 29 Aprile 2019 20:34

Buona sera a tutti....qui oggi tempo piovoso...è uscito un po' di sole poco fa...oggi ho messo un po' d'ordine nei libri perchè avevo una catasta all'ingresso...sono uscita solo per andare a vedere di far stare un po' zitto il cane di fronte...poverino sta solo dalle 10 alle 15 ore...è buffo perchè appena mi ha visto è scappato sotto il portico della villa e non usciva più....e dire che non lo sgrido

neppure..... 😞 😞 😞

domani pomeriggio ho la visita alla Terapia del dolore del S.Orsola.....ho giurato che è l'ultima volta che faccio questo genere di visita...dopodichè mi tengo i dolori e farò solo i controlli del meningioma.... in questi giorni che ho un po' di tempo vedevo in tv (tv private) una trasmissione che pubblicizza un regime dietetico particolare che ha fatto stare meglio parecchie persone su patologie importanti tra le quali anche l'emicrania e la fibromialgia.....è di un certo Panzironi che non è un medico, ma un giornalista.....ne avete sentito parlare? ovviamente ho cercato anche su Internet e ci sono commenti non proprio positivi.....

mamma_lara Lunedì, 29 Aprile 2019 18:08

Cri, ovviamente quando hai tempo e per favore. Scusami

mamma_lara Lunedì, 29 Aprile 2019 18:07

Cri, spero che non sia niente di grave per la tua mamma. Intanto mettiamo avanti i nostri pensieri ♥
Dacci notizie

mamma_lara Lunedì, 29 Aprile 2019 18:06

Nico, sappi che ho suonato per un po' la batteria da ragazza e mi piaceva tantissimo. Poi ho optato per la chitarra perchè le ragazze per bene i miei tempi non suonavano la batteria. Però ancora adesso ogni tanto faccio un giro di blues con le pentole, oppure suono il volante mentre sono in attesa ai semafori, ma non è la stessa cosa. Vedrai che si diventerà.

cri69 Lunedì, 29 Aprile 2019 15:59

Buon pomeriggio, Piera ti lovvo... Sono ormai da h al ps con la mia mamma che verrà ricoverata.. Della serie mai na gioia.. Du palle.

Avanti sempre.

Besos

nico26 Lunedì, 29 Aprile 2019 15:10

Buon pomeriggio da casa amiche e amici cari.Oggi Nicolo' ha iniziato pure batteria e a detta del prof ha un talento innato.Dai puree giro avanti indietro come na trottola ma oggi sto meglio di ieri visto che mi ero bloccata con il polpaccio e zoppicavo.Avanti pure.Piera ti amooo mi hai fatot troppo ridere la tua frase 😊 e hai fatot bene a scriverla.Un abbraccioc a tutte/i

mamma_lara Lunedì, 29 Aprile 2019 13:44

Mi fa un po' sorridere il ragazzo che ha scritto il testo che ho messo sotto, mi fa venire il mente quando i miei figli mi dicono "mamma, ma ti fumi proprio roba buona" oppure "mamma, sarà meglio che cambi spacciatore" questo me lo dicono ogni volta che faccio discorsi sul fatto che i dolori e la sofferenza mi hanno resa la persona forte che sono ora. 😊 😊 😊

mamma_lara Lunedì, 29 Aprile 2019 13:40

Margaret, che bel lavoro che fai, sicuramente molto impegnativo, ma sono certa che nonostante richieda un grande impegno alla fine sarai piena di gratitudine da portarti a casa. Tu sarai capace di avvertire i loro "segnali".

Immagino che il dolore sia ormai insopportabile, mi ricordi molto una ragazza che è venuta al gruppo per un periodo di tempo un bel po' di anni fa.
Ora per fortuna sta meglio, ma per lei non è stato facile. Ricordo le sue telefonate e la sofferenza difficile da gestire.

Grazie anche a te carissima per aver compreso il messaggio.

Pensa che quando ho letto questo scritto ho pensato di tenerlo perchè aveva spiegato esattamente quale era il mio pensiero e descriveva il mio cammino.
Per questo ho pensato che scritto da qualcun altro avesse più "valore".
Tiziano Terzani ne ha scritte di cose che condiviso e questa è una che avevo scritto anni e anni fa subito dopo aver letto il libro, Ne ho altre scritte da lui che ogni tanto rileggo e mi aiutano sempre.
Carissima, scrivi come riesci, tanto sono io quella che scrive peggio di tutti e sinceramente penso che vada bene lo stesso. Scrivo come sono capace, tanto confido sempre nella vostra comprensione.

mamma_lara Lunedì, 29 Aprile 2019 13:26

Piera, hai ben ragione, ne ha un bel po' di tempo da perdere, si è prefissato uno scopo che non so quale sia, ma mia mamma diceva sempre che morto un Papa se ne fa un altro, quindi sarà meglio che si dia pace.

Mi ha fatto bene parlarne. Grazie per il sostegno. ♥

Margaret Lunedì, 29 Aprile 2019 12:38

Mi scuso per gli errori, ogni tanto salto sulla tastiera e mi sfuggono le lettere. Ok, vi saluto e vi mando un saluto affettuoso.

Margaret Lunedì, 29 Aprile 2019 12:36

Buongiorno a tutti..Eccomi a casa e fra un pò scendo al al lavoro..Oggi pratichiamo come ogni 15 giorni, un massaggio particolare ad un gruppo di anziani con demenza e altre patologie neurodegenerative in una struttura per lungodegenti..Sono sempre carica quando vado da loro e però ammetto che l'emicrania mi sta affondando in questo periodo MA scrivo innanzitutto per ho trovato estremamente importanti e di sostegno gli scritti che tu MAMMA LARA hai pubblicato. "Un altro giro di giostra è una testimonianza di altissima spiritualità" ed è profondamente vera l'attinenza anche col nostro dolore. E' bellissima anche l'altra testimonianza, tutto così vero e quasi tangibile. Nuova forza oggi, pur nell'"abbacchiamento" post crisi

Piera Lunedì, 29 Aprile 2019 12:04

Lara e il telefonista ne ha tanta di esperienza in idiozia!!! ma proprio tanta!!! 😊 ti battera' sempreperciò non abbassarti mai e poi mai al suo livello

mamma_lara Lunedì, 29 Aprile 2019 12:02

Piera, però quando lavoro tanto un po' mi distraigo ed è lì che faccio fatica
Ancora Grazie.

mamma_lara Lunedì, 29 Aprile 2019 12:01

Piera, non si può combattere con un idiota, tu me lo hai scritto tantissimo tempo fa e ne faccio sempre tesoro.

Grazie mille per il tuo messaggio.

Mi da forza.

Grazie ancora carissima ♥

Piera Lunedì, 29 Aprile 2019 11:57

ah dimenticavo: tutto detto con il massimo rispetto 😊😊

Piera Lunedì, 29 Aprile 2019 11:55

a me preme invece dire che ti ha fatto la telefonata non capisce un'emerita sega!! e mi scuso pure per la finezza.....e specialmente non conosce Terzani e il suo libro "un altro giro di giostra" se solo l'avesse letto avrebbe capito anche la frase sul mal di testa 😞

mamma_lara Lunedì, 29 Aprile 2019 11:32

Siccome ho appena ricevuto una telefonata, mi preme dire che la frase di Tiziano Terzani, parla di MDT, ma lui va oltre, non è il MDT che intende, ma altro.
Spero che sia chiaro che non l'ho messo per sminuire il nostro star male.

Però lasciatemi dire che mi sa si voglia proprio far la punta ai chiodi a tutto quello che scrivo.
Alle volte è difficile, molto difficile. Tutto detto con il massimo del rispetto e con un po' di sofferenza ♥

mamma_lara Lunedì, 29 Aprile 2019 09:53

Grazie Piera, sempre informata anche tu.

Io non ricordavo di lui, ma ce ne sono state tante di persone che avevano MDT e ancora di più penso che chi ha MDT è una persona con tante marce in più

Piera Lunedì, 29 Aprile 2019 09:47

Vincent Van Gogh soffriva di emicranie violente , e' stato ricoverato come folle in ospedale, ma si dice che era proprio il dolore a renderlo cosi' folle, l'aura emicranica gli ha permesso di creare il suo famoso dipinto " ' Notte stellata , un meraviglioso quadro pieno di vibrante colore, e pensare che in vita ha venduto solo due quadri!!! 😞 C'e anche l'ipotesi che soffrisse di cefalea a grappolo , allora malattia sconosciuta e il suo taglio dell'orecchio sia scaturito proprio dal dolore del grappolo, non so pero' se sia vero, ma e' di certo plausibile.

mamma_lara Lunedì, 29 Aprile 2019 07:30

C'è una frase di Tiziano Terzani che ogni tanto mi capita sottomano.

La prima volta l'ho letta nel libro che mi prestò tantissima anni fa una mia carissima amica.

“Tanti possono avere il mal di testa, ma ognuno ha le proprie ragioni per averlo. L’aspirina può togliere quel sintomo a tutti, ma ognuno resterà con la propria ragione del suo mal di testa. E quella ragione, prima o poi, troverà altri modi di esprimersi.” – Tiziano Terzani, Un altro giro di giostra, 2004.

Un paio di anni fa mi sono imbattuta in uno scritto che non ho mai messo qui, però dopo il mio messaggio che ho cancellato ieri mi sono presa il tempo di cercare quello scritto e questa mattina sono riuscita a trovarlo.

Quindi vi metto questo scritto perchè penso che ad un certo punto dica qualcosa che forse detta da qualcun altro "pesa" di meno

1 November 2016 / Gianmarco Troia

Dolore, mal di testa e uno zaino

“Tanti possono avere il mal di testa, ma ognuno ha le proprie ragioni per averlo. L’aspirina può togliere quel sintomo a tutti, ma ognuno resterà con la propria ragione del suo mal di testa. E quella ragione, prima o poi, troverà altri modi di esprimersi.” – Tiziano Terzani, Un altro giro di giostra, 2004
Nell’antica tradizione siciliana, i mal di testa recidivi erano sintomo di malocchio (in dialetto “l’occhiatura”).

Quando la medicina non aveva ancora raggiunto le tecniche e le conoscenze di oggi ed i pochi dottori erano considerati quasi alla stregua di maghi o santoni, le cure erano basate su antichi rimedi frutto di credenze popolari. Sull’emicrania, visto che era figlia della cattiva sorte magari dovuta ad un’occhiata invidiosa, abbondavano le soluzioni (qualcuna l’ho anche sentita raccontare dalla mia nonna paterna). Fortunatamente non sono superstizioso, altrimenti dovrei pensare che qualcuno mi “taliò” (traduzione: guardò) davvero male tanto tempo fa e “l’occhiatura” rimase marchiata a fuoco. La mia componente razionale mi impedisce di liquidare la cosa in questi termini (bene o male sarei sempre un ingegnere!). Devo dire che per me il dolore alla testa (tralasciamo pure la diagnosi di cefalea a grappolo, che, non so perchè, a me ha fatto sempre ridere) è stato un compagno di viaggio, che ha scandito molti momenti (anche rovinandoli) e regola spesso le mie giornate.

Il dolore per una persona che soffre di cefalea è una condizione spesso inevitabile, che riesci a controllare con i farmaci, ma di cui non ti liberi mai in modo definitivo, perchè basta una luce, un odore (sì, proprio un odore intenso), una situazione di stress, un rumore ad attivarlo. Capirete che passare, ad

esempio, dalle profumerie di un centro commerciale o di un aeroporto è una vera sfida!
Lo stile di vita che conduco, il lavoro, le paure, le ansie, gli errori commessi, le cose che non ho affrontato con me stesso, insomma lo zaino che mi porto sulle spalle, credo che siano alla base di questa condizione. Io la considero una condizione, perchè a meno di piccoli rimedi non sono mai riuscito a liberarmi davvero del dolore, con cui ho convissuto ormai per la maggior parte della vita. Parlando con amici che soffrono della stessa "condizione", più o meno siamo tutti "cumminati" (o meglio ridotti) alla stessa maniera.

Stasera però sono in vena di "coglioniamento", quindi voglio "babbare" un po' sulla cosa.

Da qualche tempo, infatti, ho iniziato a riflettere sul mio dolore.

Ho pensato che tutta la vita ci viene insegnato a rifuggire il dolore, a trovare il rimedio.

Chi non soffre di emicrania o cefalea, chi la ha avuta poche volte nella vita (mio padre era uno di questi), non riesce a comprendere come ci si possa alzare la mattina (magari dopo una nottata a letto con il tuo dolore) e lavorare, come si possa convivere con questa condizione. Questo perchè siamo culturalmente programmati per rimuovere tutte le situazioni che ci procurano disagio. Per tutto, vogliamo una pillola che rimuova la sofferenza, ma il dolore ha un valore (vabbè, magari non la cefalea, ma guardate la "big picture"!).

Ecco, negli ultimi giorni ho iniziato a fare il contrario. Ho deciso di andare incontro al mio dolore e con lui ho iniziato ad andare incontro a tutto ciò che mi infastidisce, a ciò che porto dentro e a cui ho deciso di rifuggire per non provare dolore. Ho deciso di iniziare a capire come funziona davvero, da dove viene il dolore.

Lo so, sembra un folle, non ho fumato nulla e so che sto confondendo dolore fisico e dolore emotivo.

Ma se ci pensate, appena smettiamo di fuggire al dolore e ci confrontiamo con esso, impariamo e ci evolviamo.

Ho capito che è come se progressivamente accumulassimo dentro di noi una sofferenza che fa da tappo alla nostra stessa crescita, al modo di vedere le cose.

Ripensando alla mia vita, ho capito che sono cresciuto solamente quando ho provato un dolore intenso: i cambiamenti improvvisi e inattesi, la perdita delle persone care, le scelte obbligate, le relazioni sbagliate, le difficoltà sul lavoro, tutto quello a cui decidiamo di resistere ...

Il fatto è che non ci occupiamo mai del nostro dolore, prendiamo la pillola e speriamo che possa passare. Lo tappiamo, perchè nel mondo in cui viviamo il dolore non deve avere spazio.

Il fatto è che la pillola che ci aiuterebbe a dissipare il dolore sarebbe l'accettazione di tutto quello che abbiamo deciso di mettere da parte per non soffrire e che tanto, prima o poi, (come dice Terzani) troverà altri modi per esprimersi.

PS: So bene che questo post potrebbe non essere attinente al tema del blog, ma, pensateci bene, anche le scelte professionali e le loro conseguenze sono una componente delle cose che mettiamo da parte per non soffrire.

Da: <http://handsontheground.com/2016/11/dolore/>

mamma_lara Domenica, 28 Aprile 2019 22:46

Buona notte e sogni bellissimi per tutti. State bene se potete

mamma_lara Domenica, 28 Aprile 2019 22:45

Vado a lavorare un po' prima di andare a letto

mamma_lara Domenica, 28 Aprile 2019 22:43

Vitalba, che belle attività che fai. Vorrei tanto riuscire a saper giocare a carte, lì ci sarebbe da divertirsi. Non so neppure dipingere purtroppo. Sei proprio brava.

Sapevo di De Chirico, ma di Van Gogh non ricordavo avesse l'aura. Grandi pittori

mamma_lara Domenica, 28 Aprile 2019 22:35

Maria, non era mica rivolto a te cara il messaggio.

era una riflessione di quella che è stata la mia vita.

Ed era nel contenuto del messaggio che ho cancellato.

Però da quando ho incontrato il forum lascio tutto qui e mi sfogo. 😊

mamma_lara Domenica, 28 Aprile 2019 22:20

Cri, hai ragione e se ti aiuta fai proprio bene a pensarla così.

Nel mio caso, forse anche dovuto all'età, non spero mai che il tempo passi in fretta perchè poi non ho

ricordi che mi diano il senso del tempo passato. Lo so, faccio un sacco di pare però mi aiuta questo pensiero

mamma_lara Domenica, 28 Aprile 2019 22:14

Cris, mi sembra di ricordare che tu compili già un diario. Penso sia importantissimo anche quello. Se hai un minuto puoi rileggere quello che va bene lo stesso. Sono convinta che rileggere i nostri scritti ci facciano comprendere come siamo e il "tutto" che facciamo. Capita alle volte che ti si presenti una persona diversa da quella che pensi di essere. Nel mio caso mi sono accorta che faccio molto più di quello che penso di fare. Però sappi che tu devi sempre fare come puoi e come riesci. ♥

vitalba Domenica, 28 Aprile 2019 19:36

Hai ragione ELISABETTA passano gli anni ,i figli crescono ,sono in pensione ,però essendo invecchiata sopporto malamente l'emigrania,anche perchè non tollero più certi medicinali e poi si sono aggiunte talmente tante "magagne"che a volte mi deprimono;poi mi convinco che altri sono messi peggio di me e allora reagisco a modo mio:vado a giocare a burraco,a cantare in un coro,a pitturare con un gruppo di artisti in erba....L'altra sera mentre dipingevo mi è venuta l'aura e ho pensato che Van Gogh con l'aura continuava a dipingere ugualmente e così ho fatto io

Maria9195 Domenica, 28 Aprile 2019 19:01

Questo periodo è molto difficile su vari fronti... ma non mollo e un lumicino di speranza in un cambiamento è acceso in me.

Maria9195 Domenica, 28 Aprile 2019 19:00

Grazie Lara per il tuo messaggio delle 11.29... ho recepito quello che hai comunicato. 😊😊😊😊

cri69 Domenica, 28 Aprile 2019 18:04

LARA io invece spero sempre in un mese migliore 😊 .

Cris83 Domenica, 28 Aprile 2019 16:42

Onestamente Lara a parte gli impegni faccio un po' fatica a scrivere. Dopo tutto questo star male sono un po' demoralizzata. Stavo un po' meglio ma questa settimana di ciclo mi ha messo k.o. Impegni con gli amici continuamente rimandati e paura neanche di non farcela a lavoro.. Ho delle cose da fare e ho l'ansia di non riuscire ad andare.

Vi leggo con affetto ma mi viene proprio poco da scrivere!

Buona domenica!

Ora finisco di leggere gli ultimi messaggi

mamma_lara Domenica, 28 Aprile 2019 11:43

Cri, io non vedo mai l'ora che finisca un mese perchè dopo ne inizia un altro e non so come sia. Forza carissima e a presto. Giovedì ci vediamo.

mamma_lara Domenica, 28 Aprile 2019 11:41

Margaret, quanta ragione hai, Gabriele mi parla del tempo che ha dedicato a sua moglie e mi commuovo sempre. Lui era l'unica cura per un tratto della vita di Gabriella.

mamma_lara Domenica, 28 Aprile 2019 11:38

Annuccia, io ho Emma e ieri sera abbiamo fatto un bel discorsino noi due. Mi ha parlato del suo futuro e mi sembra abbia le idee molto chiare.

Immagino il da fare che avrai avuto.

E mi spiace per la salute che immagino sia ai minimi ♥

mamma_lara Domenica, 28 Aprile 2019 11:36

Elisabetta, anche a me capitano questi attacchi, per fortuna quelli che prima erano attacchi giornalieri ora che faccio la chetogenica si contano sulle dita di una mano, però quando arrivano pesano e non poco.

A me è stato detto che questo MDT arriva perchè il nostro cervello è ancora attivo, quindi è un segnale positivo.

Un po' mi consola e mi viene in mente un Professore molto stimato che ad un convegno quando gli hanno chiesto se avesse ancora i suoi forti MDT ha risposto di sì ed era molto felice per questo, perchè stava a significare che il suo cervello funzionava ancora molto bene.

Carissima, hai un cervello che funziona molto bene.
Lo so che non ti sarà di consolazione, ma questo mi sa che sia vero.
Poi se hai anche il resto che da problemi di certo tutto è più complesso da sopportare.

mamma_lara Domenica, 28 Aprile 2019 11:29

Mi preme solo dire un po' di parole. Scusatemi.

Per quello che è la mia esperienza di vita, di me posso dire che mi ha salvato non cercare la comprensione degli altri quando stavo male o malissimo.
Negli anni ho imparato ad accettare il mio star male, e piano piano a comprenderlo. Accettare non vuol dire essere sconfitta dal male. La mia accettazione era fatta di comprensione, compassione e anche speranza. Ho imparato a difendermi dai pensieri tossici e a non far pesare o a far pesare il meno possibile la mia condizione di vita a chi mi stava vicino e forse è servita di esempio per i miei figli. Questo e tanto altro mi ha aiutato. Ma questa è stata la mia vita che non è quella degli altri. Poi si sa che ognuno fa come può e come riesce.

mamma_lara Domenica, 28 Aprile 2019 11:26

Feffe, come sono d'accordo con quello che scrivi "Mi piace molto sapere che hai intorno persone di questo tipo, con il giusto approccio. Penso che se riuscissimo noi stesse a fare altrettanto verso noi stesse, lì sì che troveremo la serenità anche di fronte al dolore e al panico"....
Bisogna proprio lavorare su quell'aspetto lì del nostro star male.
Su questo argomento ci sarebbero interi trattati da sviluppare.

.....
Avevo scritto un lungo messaggio che ho cancellato perchè rileggendolo ho capito che non sarebbe stato compreso.

mamma_lara Domenica, 28 Aprile 2019 11:01

Buongiorno a tutti.

A Ferrara piove, serviva, quindi porteranno pazienza quelli in vacanza.

cri69 Domenica, 28 Aprile 2019 10:27

Buongiorno a tutti, buona domenica...per quanto possibile 🙄.
Io non vedo l'ora finisca questo mese, il mio diario sembra un cimitero, pieno di croci. Di sicuro questo tempo ballerino non aiuta.
mi rammarica sentire che il dolore imperversa in ogni dove, la lotta è come uscirne giorno per giorno .. avanti tutta.
Un abbraccio grande.
Besos

nico26 Domenica, 28 Aprile 2019 07:39

Cara famiglia Buongiorno. Feffe Ti capisco benissimo. Ieri sera siamo andati in centro a Modena a mangiare la pizza al pizzicotto una catena molto molto carina di pizzeria dove la pizza a mio avviso è veramente buona Beh durante la cena ho iniziato a vedere la macchia nell'occhio con aurea sinistra non pesante continuava a parlare e a un certo punto i miei amici mi ha detto ma Daniela tutto a posto E anche mio marito era un po' sbigottito. Ho fatto finta di niente è durato 17 minuti e avevo già l'ansia pensando che avevo nello stomaco la pizza e quindi dopo mi partiva l'attacco del vomito. Ho sudato sudato sudato Però stavolta il maledetto non ha vinto. ho avuto nausea e mal di testa sopportabile e non mi sono preclusa la serata. Margaret Sono contenta che tu possa trovare persone che capiscono che accolgono il tuo dolore. Lella Lella Lella Auguri auguri auguri auguri. sto scrivendo con il vocale e ascoltando il TG per TV e ogni tanto mi scrive delle cose sulle notizie Quindi se quando leggerete ci saranno degli strafalcioni errori mi capirete 😊

feffe81 Sabato, 27 Aprile 2019 23:54

Nel tardo pomeriggio ho fatto una passeggiata col cane, la testa andava un po' meglio. Poi siamo usciti e lì alti e bassi col dolore, a un certo punto stavamo camminando per cercare dove cenare e mi sono sentita svenire, così abbiamo dovuto prendere una pizzecca di emergenza. Povero l'uomo che si deve sorbire i miei "capricci". Però poi sono stata meglio e ci siamo goduti la passeggiata in centro a Reggio

feffe81 Sabato, 27 Aprile 2019 23:51

LELLA auguri anche da parte mia!

ELISABETTA mi dispiace per l'attacco forte, sei davvero tanto dolce e materna con noi, che fortuna abbiamo 😊

feffe81 Sabato, 27 Aprile 2019 23:50

MARGARET un abbraccio a te! Mi piace molto sapere che hai intorno persone di questo tipo, con il giusto approccio. Penso che se riuscissimo noi stesse a fare altrettanto verso noi stesse, lì sì che troveremmo la serenità anche di fronte al dolore e al panico

Margaret Sabato, 27 Aprile 2019 22:47

Lella mi aggiungo agli auguri e un abbraccio. Buona notte a tutti io sono sempre qui nella mia stanzetta e mi godo la beata solitudine

Iella Sabato, 27 Aprile 2019 22:10

Grazie Lara e Francesca. Cominciano ad essere tanti gli anni accumulati, ma è bello essere arrivati fin qui comunque sia.

La famiglia al completo è stato il regalo più grande

mamma_lara Sabato, 27 Aprile 2019 22:00

Francesca, entro in fretta perchè sto lavorando.

Ma volevo dire a te e a tutte/i voi che siete molto di più.

Scusate l'assenza ♥

francesca63 Sabato, 27 Aprile 2019 21:41

Buonasera a tutti

ELISABETTA carissima mi spiace per il feroce attacco di ieri. ...tu parli sempre pochissimo del tuo dolore...entri sempre in punta di piedi....

MARGARET una boccata d ossigeno ...finalmente. ..nonostante tutto però affronti sempre con grande carica ogni impegno. ...buon corso allora...

LARA grazie per ."siete fantastiche "oggi ne avevo un gran bisogno...

Buonanotte a tutti

mamma_lara Sabato, 27 Aprile 2019 19:40

Siete fantastiche.

mamma_lara Sabato, 27 Aprile 2019 19:39

Vi ho letto ma ho poco tempo. Spero ne abbia dopo la cena.

Vediamo le intenzioni di Emma

Margaret Sabato, 27 Aprile 2019 18:38

Avere persone vicino che non si spaventano non fanno consigli non fanno domande ecco.. si è un po' avverato quello che imparo al lavoro. Che in certi momenti non c'è da fare, ma da stare.. prendersi cura quando non c'è cura.. sono regali preziosi che ho ricevuto. Un saluto a tutti e a presto

Margaret Sabato, 27 Aprile 2019 18:34

Eccomi qui! Tutto a posto.. Almeno oggi respiro anche se si o stanca. I miei amici ieri sono stati bravi perché hanno accolto il mio dolore e il mio attacco di panico con naturalezza e un sostegno discreto che mi ha permesso senza vergogna e imbarazzo di lasciare uscire tutto sapendo che chi stava con me era assolutamente adeguato alla situazione. Grazie per i messaggi, Elisabetta mi spiace per il tuo attacco.. Fefe un abbraccio

Annuccia Sabato, 27 Aprile 2019 18:16

Un saluto in velocità anche da me giornate intense , ho avuto i parmigiani a casa e quindi bellissima confusione.

Riguardo alla mia salute tralascio ogni commento che è meglio. Un grande abbraccio a tutti

Elisabetta Sabato, 27 Aprile 2019 15:33

Mie care Amiche, io non vi aggiorno quasi mai sui miei attacchi di cefalea, anche se quando vi leggo sarei portata a farlo per condivisione e solidarietà. Quello che mi trattiene è la volontà di non togliervi le

speranze di trascorrere, almeno, una vecchiaia con la testa felicemente sgombra dal dolore. Il che renderebbe auspicabile perfino il passare degli anni.

Oggi però, dopo aver letto i messaggi quasi disperati di Margaret, sento il bisogno di dirvi che quando gli impegni si diraderanno col passare degli anni, se anche il mal di testa continuerà a bussare alla porta come nel mio caso, diventa meno terrificante. Quello che lo scatena furioso è il fatto di dover essere sempre in prima linea comunque. Come capita a voi, donne “nel fiore degli anni”!

Io ieri ho avuto un attacco micidiale come ai vecchi tempi e ho passato la giornata a vomitare l'anima con la nausea sempre in crescendo perché mi sentivo addosso odore di brasato. Ma vengo da un periodo di impegno allucinante per la mia età. Quando, invece faccio la pensionata non arrivò a certi estremi.

Insomma, ragazze, coraggio! Non sarà sempre così. Cresceranno i figli, diminuiranno gli impegni lavorativi e non sarete sempre in prima linea come ora. E anche quello che Cris chiama il “nostro amante” sarà meno focoso.

Vi abbraccio forte tutte. Con grande affetto

francesca63 Sabato, 27 Aprile 2019 14:26

NICO spero tu possa realizzare il tuo sogno.....

PAULA1 allora venite dalle mie parti.... io non riconosco a momenti una palla da rugby da quella pwr il calcio....

francesca63 Sabato, 27 Aprile 2019 14:24

Salve a tutti

Carissima LELLA tantissimi auguri di buon compleanno.di tanta salute. Scusa ma mi vien così. ...

Stamane non sapevo quale parte del corpo muovere....ero contratta dalla testa ai piedi!!!!Poi un po alla volta mi sono slegata!!!! Ma a fatica...

E verissimo. ...dobbiamo rinunciare ai nostri desideri e durante l'attacco ma anche extra....per paura che arrivi....penso a ieri. ..ho pranzato alle 11.00 ...in previsione di un qualche ritardo...infatti sono ritornata alle 14.00 dalla visita. ..poi alla resa dei conti mi era partito l'attacco. ...e non so perché quando assumo il trip fuori gli effetti collaterali si scatenano....il ritorno è stato molto faticoso. ... Scusate le lamentele.

LARA ieri mi sono stupita ...che un medico mi visita se! !!!Penso all'anestesista della terapia antalgica che non ha nemmeno guardato la risonanza ma si è limitata a leggere la risposta. E così non si è accorta di un erroreavevano riportato l'esito a carico di due vertebre lombari che da una risonanza cervicale non possono vedersi!!!! L'esito si riferiva alle prime due vertebre cervicali....c'è stato un errore di descrizione. Se l'avesse esaminato...se ne sarebbe accorta. Forse....!Visitarmi???Macché non l'ha sfiorata. ...

Splendida giornata a tutti.

feffe81 Sabato, 27 Aprile 2019 13:23

Insomma, un po'una schifezza 😞 e al solito il non poter fare quello che avrei voluto

feffe81 Sabato, 27 Aprile 2019 13:22

Qui mdt. Un attacco il 25, poi ieri è ripartito e i farmaci non hanno fatto effetto. Stamattina ancora mdt per cui ho preso ancora triptano. Un po'era passato, ma adesso è qui che si riaffaccia. Devo stare ferma, appena mi muovo peggiora.

Poi credo mi sia tornata pure l'allergia, mi bruciano tantissimo gli occhi 😞

feffe81 Sabato, 27 Aprile 2019 13:19

ELISABETTA quanto cara sei 😊

mamma_lara Sabato, 27 Aprile 2019 12:16

Se non sbaglio, oggi è il compleanno della nostra Lella.

Auguri di Buon Compleanno carissima. ♥

mamma_lara Sabato, 27 Aprile 2019 12:06

Paula, sapevo che saresti stata a queste manifestazioni. Allora oggi ti penserò a tifare e vinca il migliore.

Per i progetti e sogni non penso più a quelli che avrei potuto realizzare. Penso che per quelle che sono state le mie possibilità fisiche io abbia fatto tutto quello che potevo in passato. Per il futuro vedremo, nel caso avessi ancora un bel po' di anni da vivere i progetti non mi mancano. Mai porre confini alla provvidenza.

mamma_lara Sabato, 27 Aprile 2019 11:57

Margaret, l'ansia, il panico e la paura peggiora tutto.

Ma come si fa a tenerli a bada. Questa è un'impresa titanica, se poi sei fuori casa tutto diventa più difficile. Se a tutto questo ci aggiungi che hai tante cose da fare è da capire se ogni tanto si perde la capacità di gestire il dolore.

Spero che oggi tu stia meglio e che riesca a fare il tuo corso senza grossi problemi

mamma_lara Sabato, 27 Aprile 2019 11:41

Francesca, ho notato che se gli esami diagnostici fatti non danno esiti nessuno si preoccupa del fatto che tu abbia male o sintomi anche importanti. Questo ho potuto notarlo nelle tante visite che ho fatto per la mia caviglia. Uno solo me l'ha toccata e anche se ha notato il gonfiore e le "scanalature" che ho non ha fiutato. Così cerco di arginare il male che mi fa andando da Filippo e continuando a camminare con il bastone perchè non solo mi fa male, ma può mandarmi KO in qualsiasi momento. Devo solo fare tanta attenzione, ma non mi privo di nulla, in casa cammino tutto il giorno avanti e indietro, faccio le scale una infinità di volte al giorno solo che devo fare tanta attenzione quando le scendo perchè corro dei rischi se non mi tengo ben stretta.

Purtroppo è così. se hai un osso storto fanno il possibile per sistemarlo, per il resto devi fare come puoi

mamma_lara Sabato, 27 Aprile 2019 10:56

Nico, tu e Nicolò siete eroi, io non mangerei carne e pesce crudo neppure se me lo dessero gratis.

Per il nuovo progetto sarebbe proprio una cosa bellissima. Ho dei dubbi che non ti dico per non fare la guastafeste. Però ti faccio una domandina, nel caso fosse un amico che ti chiede di poter venire nel tuo B&B? 😊😊😊

mamma_lara Sabato, 27 Aprile 2019 10:52

Buongiorno a tutti.

Cris, a me leggere a fatto molto bene e ancora mi aiuta, ma scrivere come stavo mi ha fatto capire dove "intervenire". Però capisco i tuoi impegni, quindi cara fai come puoi che va benissimo

paula1 Sabato, 27 Aprile 2019 09:12

MARGARET mi spiace tanto che non riesci ad arginare il dolore...io ho passato tanti anni così...e fatto cose davvero inumane per provare a stare meglio...e ancora oggi mi chiedo come ho fatto a saltarci fuori quasi indenne (a livello di stomaco e di cervello)....spero che l'interesse per il tuo lavoro ti possa servire a staccare un po'....

NICO26 wow...bello il progetto del B&B e poi con poche stanze (meno di 5) hai delle agevolazioni fiscali (mi è stato detto)...anche il nostro amico, nonchè mio meccanico di Sella e sassofonista del gruppo di Fausto, sta mettendo a posto una casa per aprire un agriturismo, il posto è meraviglioso, ma le spese sono davvero esorbitanti...

io, il mio progetto di osteria me lo porterò nell'altra dimensione.....ma stimo molto chi prova a concretizzare un sogno.....

paula1 Sabato, 27 Aprile 2019 09:05

Buon giorno a tutti...qui sole...la giornata del 25 Aprile è stata molto bella e interessante....abbiamo partecipato a tutto il corteo fino a Piazza Nettuno e c'erano tantissimi giovani...dopo anche al Pratello R'esiste c'era tantissima gente e molta musica...abbiamo incontrato anche qualche conoscenza...ieri invece, anche se Fausto era in ferie, ci siamo riposati...io sono andata a colorare 🎨 i capelli e li ho tagliati ancora un po'...poi dopo pranzo abbiamo fatto una passeggiata nelle nostre zone, anche dove

abbiamo abitato 18 anni...è una esplosione di primavera...la natura e il verde sono fantastici... oggi facciamo la gita fuori porta 😎😎 andiamo a Rovigo a vedere la partita di rugby...partiamo tra poco così girelliamo la cittadina (che poi conosciamo bene per i 25 anni che ci siamo andati per il Deltablues) e forse c'è anche una mostra....poi tifo al Battaglini per il Femi che gioca contro S.Donà... La mia testa sta benino e per i dolori sto prendendo il Gladio così passo meglio le giornate.....

nico26 Sabato, 27 Aprile 2019 08:53

Buongiorno a tutt* ed il pensiero va a Margaret tesoro mio. Io da domani sono a recupero ore x la prox settimana e anche se non andiamo via proverò a riposarmi 😊😊 che bella frase che ho fatto 😊😊. Uditte udite però una new....Io ho una casa molto grande e a detta di tutti in un ottima posizione tranquilla isolata ecc...Beh....è da un po che ci penso e ora mio marito sta prendendo info x fare un bed&breakfast con due stanze matrimoniali con entrata indipendente.tutto sta se il comune ci fa fare la scala visto che casa mia avendo 200 anni è vincolata a vincoli paesaggistici.....Sarebbe uno spettacoloe io ridurrei il mio orario qui 😎😎😎 Sperrrrroooooo

Margaret Venerdì, 26 Aprile 2019 22:51

Sono a Prato a San Leonardo per il lungo we di master, e mi sono appena ripresa da un attacco di panico dovuto alla ricomparsa del dolore emicranico. Il tutto davanti ai miei compagni di viaggio che sono stati carinissimi . Ovviamente ho pianto come una fontana. Ultimamente mi parte lo stomaco prima del dolore e poi è tutto troppo e vado fuori controllo. Sarà che sono stata anche molto impegnata sul fronte del lavoro e col ciclo a concludere l'opera sono andata ko. Ma che brutti momenti. Io questa emicrania la vorrei uccidere. Ora sono a letto tranquilla e sono ottimista per domani e domenica perché comunque le lezioni e i laboratori sono interessanti e tutto qui mi trasmette una grande tranquillità anche la mia cella.. pardon.. stanza 😊 Riesco a fare qualche battuta ma vi garantisco che sino a terra. È come se in questo periodo mi rendessi conto per la prima volta della enorme portata di questa patologia, di quanta vita compromessa ma soprattutto la potenza del dolore è disarmante. Ora cerco di dormire. A voi grazie che ci siete

francesca63 Venerdì, 26 Aprile 2019 20:43

Salve a tutti

Oggi la mia testa era una tempesta...ora si sta scatenando il temporale....metereologo! !!!!

Tra l'altro ho assunto il trip mentre stavo aspettando per la visita fisiatrica. E un bravissimo medico 😊 paziente al centro. Ha esaminato la risonanza e.....mi ha visitato. Un'eccezione...peccato abbiano ridotto all'osso il servizio...una vera indecenza...Mi si è pure scatenata la tendinite...ad entrambi i piedi che sono gonfi.....ora viaggio con il ghiaccio. ...

Vi auguro buona notte....

nico26 Venerdì, 26 Aprile 2019 10:10

Eccoci qui 😊 e si riparte anche se oggi il mio corpo grida vendetta ma io cerco di non dargli peso !!!udite udite ieri sera io e Nico abbiamo fatto il sushi e devo dire...bruttini ma buoni!!!!!!Un abbraccio a tutt* 😊

Cris83 Venerdì, 26 Aprile 2019 10:08

Ciao a tutti!

Qua oggi giornata nera sul fronte emicrania. Vi scrivo un saluto veloce perché proprio non riesco.

Scusate se scrivo poco ma vi leggo e sono sempre qui. 😊

mamma_lara Venerdì, 26 Aprile 2019 08:18

Ho portato Emma a scuola così mi sentivo meno in colpa visto che oggi pomeriggio ho un impegno e non riesco ad andarla a prendere.

Starà con noi fino a domenica sera e mi ha detto che questa estate sarà spesso qui. 😊

mamma_lara Venerdì, 26 Aprile 2019 08:16

Buongiorno a tutti.

Sono felice di leggere che la giornata di ieri è stata festeggiata con tante persone in piazza.

Paula, non dubitavo per niente che anche tu avessi partecipato.

mamma_lara Giovedì, 25 Aprile 2019 21:57

Buona notte e sogni bellissimi per tutti. State bene se potete

paula1 Giovedì, 25 Aprile 2019 08:50

Buon giorno a tutti...qui sole...e Buona Festa della Liberazione....per me oggi è come il Natale per molti 😊tra poco scendiamo in città per le commemorazioni e poi credo faremo un salto al Pratello R'esiste...

ieri sera siamo andati alla presentazione di una delle due liste civiche che si presentano alle amministrative nel comune dove abito....non mi ha entusiasmato, ma si è salvato in extremis 😊😊😊 ricordando il 25 aprile e passando un video con Greta Thunberg...

mamma_lara Giovedì, 25 Aprile 2019 08:15

Nico, buona giornata anche a te carissima.

mamma_lara Giovedì, 25 Aprile 2019 08:14

Margaret, spero che l'attacco non sia di quelli peggiori.

Alcune pazienti della tua regione mi dicono che siamo messi male a specialisti. Ma siamo messi male anche per tutto quello che tratta le cefalee. Spero non sia vero.

mamma_lara Giovedì, 25 Aprile 2019 08:09

Buongiorno a tutti.

Buon 25 aprile a tutti. ♥

nico26 Giovedì, 25 Aprile 2019 07:39

Buon 25 Aprile per tutti e per tutte per non dimenticare 74 anni fa dalla Liberazione del neofascismo

Margaret Mercoledì, 24 Aprile 2019 22:03

Buonasera a tutti. Attacco in corso preceduto ieri da una cefalea trafiggiva pazzesca anche con stilette all'interno dello zigomo..Che dura..Buona notte

mamma_lara Mercoledì, 24 Aprile 2019 21:57

Buona notte e sogni bellissimi per tutti. State bene se potete

mamma_lara Mercoledì, 24 Aprile 2019 18:42

Nico, fai bene a cercare di non mollare nel caso che hai nominato.

Io cerco di farcela sempre in quei casi. Però ho imparato a mollare quando capisco che non vale la pena continuare, alle volte va e fa anche bene cambiare strada.

mamma_lara Mercoledì, 24 Aprile 2019 18:39

Elisabetta, tu sei sempre capace di dire parole che emozionano.

E' una gioia averti qui e tante volte le parole tue e delle altre carissime amiche e amici mi aiutano nei momenti più duri.

Un grazie di cuore cara. ♥

mamma_lara Mercoledì, 24 Aprile 2019 18:37

E' arrivata Emma e starà qui un po' di giorni.

E' sempre bello averla qui con noi.

nico26 Mercoledì, 24 Aprile 2019 12:34

Buon mercoledì a tutte*. Pensate come siamo diverse ed uniche :io quando ho l'aurea pesa l'attacco e veramente micidiale ,poi altre volte gestibile.Ma la cosa che mi fa soffrire oltre al mdm è il vomito inarrestabile che talvolta devo seppur raramente ricorrere a iniezioni.Lara non molliamo mai!!! 😊

Elisabetta Mercoledì, 24 Aprile 2019 11:41

LARA, FEFFE, non dovete sentirvi imbarazzate quando vi ringraziamo. Il "tutto dovuto" e' un male da combattere. Noi siamo profondamente consapevoli che senza persone generose come voi, continueremmo ad essere sole col nostro male. Alla mercé di chi ci ha sempre guardato con sospetto e diffidenza. LARA e' la battistrada e la MAESTRA e tu, FEFFE , una meravigliosa allieva

mamma_lara Mercoledì, 24 Aprile 2019 09:52

Francesca, penso anch'io che la variabile individuale sia sempre da tenere in grande considerazione. A me non è servito, ma so di persone che sono state molto meglio.

mamma_lara Mercoledì, 24 Aprile 2019 09:49

Vitalba, è vero, l'estate sentiamo il dolore più forte, almeno a me succede così.

Come a te anche a me il dolore è meno forte quando ho gli attacchi con aura e sono anche più brevi.

Grazie a te cara, sono felice ti sia piaciuto il video.

mamma_lara Mercoledì, 24 Aprile 2019 09:46

Feffe, lo so che alle volte ci si sente imbarazzati quando ti ringraziano. A me succede sempre.

Non so come spiegare il mio pensiero, ma credo e sono convinta che sia vero che i ringraziamenti ce li dobbiamo fare a tutte/i noi che abbiamo iniziato questo percorso. Noi portiamo il merito di ciò che si ottiene.

Però prima di cantare vittoria aspetto, leggevo ieri sera che il governo è in bilico, e se cade addio approvazione al Senato.

Così noi dovremmo continuare la nostra lotta senza mai mollare neppure stavolta.

E io sto invecchiando, quindi il futuro siete voi giovani che dovrete continuare a lottare per quello che è giusto ottenere. Troppi anni siamo stati in silenzio mentre deridevano e sminuivano il nostro star male.

Ma gravissimo è stato che anche quando ci siamo fatte sentire ci hanno deriso lo stesso. Te lo può dire Monica cosa quanto erano interessata a capire cosa significasse e cosa fosse il nostro star male alle

senatrici presenti a Roma all'Audizione in Senato. 🙄

Sono felice tu sia riuscita a fare le vacanze con un solo attacco.

mamma_lara Mercoledì, 24 Aprile 2019 09:33

Buongiorno a tutti.

Oggi sole anche a Ferrara.

Spero di riuscire a fare un giro al mercato che c'è qui a fianco a casa mia, Aspetto Gabriele che è andato alla Coop a fare un po' di spesa poi vediamo cosa dice lui.

francesca63 Martedì, 23 Aprile 2019 20:24

Salve a tutti.

VITALBA detesto gli antiepilettici perché mi deprimono. Alla grande.

Conosco un signore affetto pure lui da emicrania cronica. Ebbene il topiramato gli ha letteralmente cambiato la vita. A parte un dimagrimento notevole in numero di crisi si sono ridotte a 5/6 al mese.

Pure l'intensità si era ridotta. Lui ne era entusiasta. ...come sempre interviene la variabilità individuale.

...

Ieri la perturbazione ha avvisato la testa....

WILLY mi unisco al forum per gli auguri di compleanno! !!!

Buonanotte a tutti

vitalba Martedì, 23 Aprile 2019 19:13

LARA grazie per il video ,bella intervista ed efficaci risposte!

Pensa che quando ero bambina pensavo fosse il caldo dei termosifoni a farmi venire il mal di testa ,forse perché d'inverno il freddo mi attivava il dolore...

NICO a me quando viene l'aura il dolore è meno forte

FRANCESCA perché odi gli epilettici ? ,io devo fare la cura ,però non vanno bene per i calcoli ai reni

feffe81 Martedì, 23 Aprile 2019 17:32

ELISABETTA un abbraccio a te!

ISA cara, grazie...mi spiace leggere quel "salute a parte" 🙄🙄 ti faccio i miei auguri

feffe81 Martedì, 23 Aprile 2019 17:30

MARGARET a te complimenti per il coraggio della decisione sui capelli 😊 penso che la cosa fondamentale sia che quando passi davanti allo specchio tu ti piaccia. Però ti stimo perché io, che ero

contraria alla tinta, ho ceduto miseramente quando ho visto quanto mi sembravo vecchia con i capelli bianchi!!

feffe81 Martedì, 23 Aprile 2019 17:28

LELLA che cara sei, ma davvero non devi ringraziare me, semmai MAMMALARA! in ogni caso grazie, siete davvero affettuose 😊

feffe81 Martedì, 23 Aprile 2019 17:27

WILLY auguri di cuore! confido che la nuova terapia ti dia almeno un po' di beneficio!

feffe81 Martedì, 23 Aprile 2019 17:26

Ciao a tutti, la mia Pasqua è andata abbastanza bene: sono andata a trovare i miei zii in Abruzzo. La testa è stata brava, un solo attacco sabato proprio mentre ero nel bosco a cercare asparagi. Ultimamente il dolore non è così forte, quello che mi stende è la confusione in testa, difficoltà a camminare e a parlare.

Piera Martedì, 23 Aprile 2019 10:55

Auguri Willy, e perdona il grande ritardo 😊

mamma_lara Martedì, 23 Aprile 2019 10:40

Willy, scusami carissimo, Non ti ho fatto gli auguri. Ma questa mattina non va proprio. Perdonami. Auguri di Buon Compleanno. ♥

nico26 Martedì, 23 Aprile 2019 10:23

Buon martedì a tutti voi dal lavoro .Willy auguroni immensi e dita super incrociate per il tuo miglioramento.Cris aurea come ti capisco .In questi giorni di festa per ben 3 volt ho avuto aurette piccole di circa 5 minuti e poi mdt ma sopportabilissimo e poco mal di stomaco. Qui a Modena piove e avanti pure.

cri69 Martedì, 23 Aprile 2019 08:52

Buongiorno a tutti, che bello cominciare la giornata con un'aura, è qua che sfavilla e se la gira 🤔🤔 . lo continuo a dire che il mio mdt è l'amante che non mi tradirà mai ...cambia con me , invecchierà con me e morirà con me .Su questo mi sono messa il cuore in pace , spero solo trovino il modo di farci star meglio, niente di più.

WILLY tanti auguri di buon compleanno ,anche se in ritardo.

Freddo anche stamattina, riacceso termo , stufa ,ma che due...io che volevo le t shirt 😊😊 .

Vedo di dare un senso a questa giornata.

Besos.

mamma_lara Martedì, 23 Aprile 2019 07:21

Non so se fuori piove, da noi c'è cattivo tempo

mamma_lara Martedì, 23 Aprile 2019 07:21

Per i bambini non mi pronuncio, la terapia con gli antiepilettici è molto forte anche per noi adulti. 😞

mamma_lara Martedì, 23 Aprile 2019 07:19

Francesca, fra un po' di anni festeggerò quelle di diamante.

Ieri è stata una giornata dura anche per me, penso che la grappolo sia lì che spunta, ma non demordo. Si darà pace anche lei.

Si avvicina maggio e questo mese da quando faccio la chetogenica è sempre stato insieme a gennaio e settembre quello dove lei ha sempre cercato di uscire. Ieri però c'è andata molto vicina. Neppure mi arrabbio, un po' mi preoccupa, ma non più di tanto perchè mi fa male.

Non so se è stato lo scirocco, ma sempre ieri ho avuto un bel po' di MDT e oggi è ancora qui. Finirà domani sera se usa gli stessi ritmi.

Quel vento lì è sempre stato un forte nemico per me.

mamma_lara Martedì, 23 Aprile 2019 07:11

Buongiorno a tutti. Willy, fai bene ad essere fiducioso.

Hai fatto tanti anni in compagnia del MDT e nonostante ciò non hai perso la speranza. Penso sia quella che ci salva tantissime volte.

mamma_lara Lunedì, 22 Aprile 2019 19:43

Buona notte e sogni bellissimi per tutti. State bene se potete ♥

francesca63 Lunedì, 22 Aprile 2019 16:08

Salve a tutti

Io con il MDT ho festeggiato le nozze d'argento!!!!

Sono convinta però di non festeggiare quelle d'oro....nel senso che nonostante tutto non credo che il MDT mi accompagnerà fino alla tomba!!!

Ho sempre coltivato quest'idea...chissà magari mi avrà pure aiutato qualche volta!!!!

Spero sempre in una cura nuova che lo renda meno invalidante.. Per tutti....in questi giorni ne leggo di ogni....di bambini che soffrono di emicrania. ..la loro profilassi è un po' diversa dalla nostra ma nei casi più refrattari si ricorre pure agli antiepilettici. ..che io detesto e allora capire tutti i meccanismi che sottendono la cefalea è fondamentale perché potremmo avere più chance di cura....Pensare che la classificazione contempla circa 200 TIPI di cefalea ...io insomma coltivo la speranza..

Buon proseguimento a tutti.

Willy Lunedì, 22 Aprile 2019 15:07

Buongiorno a tutte, ieri ho compiuto 64 anni e da 40 sono in compagnia del mal di testa o meglio "cefalea cronica". Le cose però stanno piano piano migliorando sono fiducioso, guai se non lo fossi. Buona giornata, testa permettendo.

mamma_lara Lunedì, 22 Aprile 2019 11:33

Sto stampando il nuovo libro Relazioni "Terapeutiche" Parole che Aiutano da distribuire il giorno 11 maggio a Bologna. Il Centro per La diagnosi e la Cura delle cefalee del Bellaria di Bologna mi ha invitato in occasione della giornata nazionale delle cefalee.

Porterò con me un po' di questi fascicoli che probabilmente diventerà il nostro terzo libro

nico26 Lunedì, 22 Aprile 2019 08:48

Ciao a TUTTI E tutte con un cielo grigio grigio. Oggi non abbiamo programmi visto che ieri ho avuto gente dalle 12:00 fino a mezzanotte e Addirittura ieri sera eravamo in ventiquattro. 🤔. Ho il telefono il nuovo e sto cercando di capire. Di bello è che ha lo schermo di 6.4 e ci vedo benissimo 😊. Ora ne approfitto prima che venga a piovere per farmi una bella camminata. Un abbraccio.

mamma_lara Lunedì, 22 Aprile 2019 06:06

Piera, non si sa mai che domani capiti da queste parti sappi che possiamo pranzare o cenare insieme.

mamma_lara Lunedì, 22 Aprile 2019 06:05

Mi devo mettere avanti con dei lavoretti. A dopo

mamma_lara Lunedì, 22 Aprile 2019 06:04

Lella, grazie per i tuoi Auguri carissima. Ricambio di cuore per te e per tutta la tua famiglia. Dai un abbraccio a tutti.

mamma_lara Lunedì, 22 Aprile 2019 06:02

Margaret, la ricorrenza di questa Pasqua una rinascita un po' lo è. Ciò che è stato approvato alla Camera sicuramente cambierà un po' di cose. Per noi perché finalmente hanno riconosciuto che il MDT non è tutto uguale e l'altro è che hanno dato ai nostri specialisti più strumenti per aiutarci.

mamma_lara Lunedì, 22 Aprile 2019 05:58

Maria51, grazie dei tuoi Auguri. E' stato bello leggerti cara. Auguri anche a te e tutto di buono.

mamma_lara Lunedì, 22 Aprile 2019 05:55

Cri, è sempre bello anche poter andare dalla mamma. Vedrai che alla tua mamma piacerà averti lì con lei.

mamma_lara Lunedì, 22 Aprile 2019 05:53

Paula, e ti pare poco preparare le fragole.

Poi anche il vino, la scelta non è sempre facile.

Spero che tu possa goderti le ferie senza che le gambe ti diano il tormento.

mamma_lara Lunedì, 22 Aprile 2019 05:50

Buongiorno a tutti.

Buona Pasquetta o come alcuni dicono Buon lunedì dell'Angelo.

Iella Domenica, 21 Aprile 2019 22:11

Ciao a tutti. La Pasqua è ormai trascorsa. Spero che sia stata una bella giornata di serenità per tutti quanti. Estendo il mio augurio anche per domani e per i giorni futuri. Vi abbraccio.

Un grazie immenso a Lara e a Fefe per il loro impegno

Margaret Domenica, 21 Aprile 2019 15:56

Buona Pasqua a tutti! Mi piace sempre pensare che questa ricorrenza possa essere davvero una rinascita. A voi il mio grazie per tutto, presenza, affetto, ascolto e impegno.

francesca63 Domenica, 21 Aprile 2019 12:22

Salve a tutti.

Che sia Una PASQUA di rinnovamento e di riconciliazione. ..Splendida giornata a tutti.

MARIA51 Domenica, 21 Aprile 2019 11:15

Auguro a tutte voi una serena Pasqua.

cri69 Domenica, 21 Aprile 2019 11:10

Buongiorno a tutti, io , come sempre, vado contro corrente,non ho preparato nulla, sono da sola e vado dalla mamma 😊 .

Auguro a tutti voi una Pasqua serena e senza dolori .
besos

paula1 Domenica, 21 Aprile 2019 10:13

Auguro una buona e serena giornata a tutti.... 😊

paula1 Domenica, 21 Aprile 2019 10:08

Buon giorno a tutti...qui sole...ieri abbiamo chiuso il reparto e da oggi sono in ferie...rientro il 2 maggio...stanotte le gambe mi hanno fatto tribolare parecchio... 😊 oggi, giorno di Pasqua, andiamo a pranzo da mia sorella che ha la casa più grandina per ospitarci..è sceso mio fratello da Pordenone e ci sarà anche Enea♥...non ho tribolato molto, perchè fanno quasi tutto loro e io ho preparato delle fragole e porto il vino... 😊

mamma_lara Domenica, 21 Aprile 2019 09:16

Buongiorno a tutti.

Come sarà in tutte le Vostre case c'è un bel da fare.

Grazie Nico. ♥

E grazie anche a te Piera. Faccio miei i tuoi auguri perchè hai interpretato ciò che è nel mio cuore.

Grazie ♥

Piera Domenica, 21 Aprile 2019 09:09

Auguro a tutti una serena Pasqua, che sia veramente un "passaggio" per noi tutti: dalla paura alla speranza, dalla malattia alla salute, dalla tristezza alla gioia.....vi abbraccio

nico26 Domenica, 21 Aprile 2019 08:43

Alla mia vera unica famiglia sincera e piena d amore una serena Pasqua ma soprattutto per noi una giornata senza mal di testa. 😊

mamma_lara Sabato, 20 Aprile 2019 22:44

Buona Pasqua a tutti. Vi voglio bene ♥

mamma_lara Sabato, 20 Aprile 2019 22:44

Buona notte e sogni bellissimi per tutti. State bene se potete

mamma_lara Sabato, 20 Aprile 2019 22:41

Faccio un altro po' di cosine poi vado a nanna, da domani si preparano giorni intensi visto che il 23 è la festa del patrono e proprio a fianco a casa mia ho giostre e mercato. Poi ho Emma che sta qui in pianta stabile visto tutto sto armamentario di attività. E insieme a lei avrò amici e amiche. Un po' di vita anche per noi.

mamma_lara Sabato, 20 Aprile 2019 22:38

Francesca, io invece lo capisco quello che si è astenuto. Metti che sia sposato con una che ha MDT e per colpa di quel MDT non gliela dà la fiducia si intende, sempre per stare in tema. Avevo scritto anche altro, ma ho dovuto cancellarlo. Era troppo.

Hai detto bene, ho la testa dura e dicendo così dici niente. La mia testa è fatta con il materiale più duro sulla faccia della terra e a me il vento contro mi fa una p...a, anzi, è proprio in quel momento che aziono i flap e sfrutto il vento per volare.

mamma_lara Sabato, 20 Aprile 2019 22:20

Annuccia, speriamo che la testa ti lasci in pace in questi tre giorni.

mamma_lara Sabato, 20 Aprile 2019 22:18

Willy, grazie a te carissimo.

C'è ancora un passettino, ma spero vada tutto bene anche lì.

Io sarò sempre sul chi va là fino a che non verrà finito tutto l'iter.

Poi vediamo come sto, perchè un paio di anni fa ho iniziato anche l'inserimento nei LEA, Vediamo. Mi devo preparare a spedire altrettante mail che ho spedito per l'inserimento nelle malattie sociali.

Vediamo cosa dirà la mia testa.

Grazie ancora carissimo

mamma_lara Sabato, 20 Aprile 2019 22:08

Elisabetta, ti ho tanto pensato, pensavo avessi problemi ad accedere al forum e volevo chiamarti. Grazie carissima degli Auguri che ricambio.

mamma_lara Sabato, 20 Aprile 2019 22:07

Margaret, poi ci mandi una foto così diciamo la nostra.

Poi ci dirai le critiche serali.

Almeno tu hai la parrucchiera dalla tua parte, io invece ho la parrucchiera che mi ha detto che non posso farmi i capelli bianchi perchè oltre ad avere tutto che non aiuta, ho pure la testa grossa. Mi ha detto, sarà anche piena di materia grigia, ma è comunque troppo grossa.

Per una cosa le devo proprio dare ragione. ho la testa piena di materia grigia: sabbia

mamma_lara Sabato, 20 Aprile 2019 22:00

Isa, grazie carissima e Auguri anche a te e famiglia.

francesca63 Sabato, 20 Aprile 2019 21:04

Carissime/i auguro a tutti voi una Felice Pasqua....

francesca63 Sabato, 20 Aprile 2019 21:03

Salve a tutti.

Scusatemi ma vorrei commentare ciò che ho letto in una rivistaI votanti alla camera sono stati 451 per il riconoscimento della cefalea come malattia sociale Ebbene un votante si è astenuto!!!! Avrei una definizione pwr costui. Scusate non voglio polemizzare. ...mi direte....la differenza l'hanno fatta i 451!!!! LARA. ...mi verrebbe da dirti che hai la testa dura...nel senso ovviamente che c'hai creduto anche quando il vento pwr molte volte ti soffiava contro. ...grazie cara!!!!.

Annuccia Sabato, 20 Aprile 2019 19:43

Una serena Pasqua a tutti anche da parte mia. Avrò tre giorni di gran da fare.... come tutti voi, speriamo di avere le teste clementi.

Willy Sabato, 20 Aprile 2019 18:23

Successo straordinario MammaLara grazie per la tua forza, la tua testardaggine ma soprattutto per il tuo cuore, grande e aperto a tutti noi ed in generale a chi soffre di questa malattia ora finalmente "riconosciuta". Un grazie anche a Feffe per come ci rappresenta nell'associazione ed in giro per il mondo. Grazie a tutti/e voi del forum che esistete. Un abbraccio e qualche giorno di tranquillità e naturalmente senza dolori. Buona Pasqua.

Elisabetta Sabato, 20 Aprile 2019 16:44

Carissime, mentre mi associo a tutte voi nell'esprimere la mia commozione per i successi delle nostre "GURU"?che ringrazio, vi auguro buona Pasqua e buona Pasquetta.

Vi raccomando di festeggiare stando bene.

Un abbraccio grande. Elisabetta

Margaret Sabato, 20 Aprile 2019 15:37

Buon sabato di Pasqua..Vi scrivo al volo..cose frivole e poi leggo tutto con calma, ho ospiti che girano..amici dei ragazzi. Mia figlia mi ha detto mammaaa sembri così vecchia..uffa, sì, ho ufficialmente lasciato il colore e il bianco avanza..Per ora mescolato al mio vecchio rosso ha delle sfumature rosa antico, e stamattina la parrucchiera mi ha dato una spinta ulteriore e sì..Mi aspetto il resto delle critiche ora di stasera. La testa regge, nel senso che ho dolore ma non è emicrania conclamato, questo ce l'ho quasi sempre. A più tardi

Isa Sabato, 20 Aprile 2019 13:52

In anticipo auguro a tutti voi del forum una Pasqua serena e senza dolori. Qui a parte la salute va tutto bene. Un grazie particolare a Lara e a Fefe per l'infaticabile impegno e un abbraccio affettuoso a tutti voi.

mamma_lara Sabato, 20 Aprile 2019 12:15

Sono convinta di una cosa, il mal di testa lo possiamo avere in tanti e ognuno di noi ha il proprio mal di testa.

A me è successo di stare bene per un po' con sintomatici e anche con terapie, poi però il dolore è sempre riuscito a trovare la strada per tornare. Ci potranno dare tutti i farmaci di questo mondo, ma se non troviamo il modo di fare la nostra parte il nostro mal di testa troverà sempre il modo o nell'altro di tornare.

Ho imparato a non delegare tutto il mio star bene alla medicina, io ho fatto la mia parte tenendo sempre in considerazione che tutto ciò che mi era nocivo dovevo eliminarlo, mentre ho lavorato molto su quello che poteva essere utile e positivo.

Non è stato facile capire che la mia sofferenza cronica negli anni mi ha causato una personalità che mi induceva a vedere spesso in modo catastrofico. Ho fatto una bella fatica a capire questo.

Dopo aver capito questo ho iniziato a lavorare sui miei atteggiamenti e comportamenti che mi aiutassero a stare meglio.

Non è stato facile neppure questo, ma ho scoperto che questo atteggiamento mi portava un effetto placebo.

Per questo ora cerco di coltivare dentro di me le parole che vanno ad innescare pensieri, atteggiamenti e comportamenti che attivino l'effetto placebo.

Lo cerco ovunque perché non è facile capire dove si possa trovare e come si riveli.

mamma_lara Sabato, 20 Aprile 2019 08:30

Vado a fare il primo impasto.

mamma_lara Sabato, 20 Aprile 2019 08:29

Penso alle mamme quando hanno i loro bimbi piccoli.

Vedevo domenica scorsa la nipote di Gabriele con le sue due bambine piccole, probabilmente erano in un giorno un po' di agitazione e lei le aveva addosso tutte e due che neppure ha potuto mangiare. Ha girato per 3 ore sempre cercando di farle star bene.

Mi sono rivista io quando avevo 3 bimbi sempre addosso e non ho mai potuto stare seduta per più di 10 minuti quando erano piccoli.

Ma ti pare che sia questo che ricordo. E neppure Erica ricorderà questo quando le sue bimbe saranno grandi. Lei ricorderà solo la motivazione che le ha fatto dare tutte queste attenzioni senza mai lamentarsi neppure un attimo.

Ecco cara. La motivazione ci fa dimenticare tutto il cammino per arrivare a raggiungere l'obiettivo.

Penso a Enzo e alle sue gare, si allenava per l'intero anno 8 ore al giorno facendo fatiche immani, ma le gare erano la motivazione e il suo obiettivo e ora solo questo ricorda.

Penso sia sempre così.♥

mamma_lara Sabato, 20 Aprile 2019 08:20

Nico, non ricordo più lo star male di quei viaggi, ricordo solo il motivo per cui li facevo.

E il motivo per cui qualcuno fa qualcosa rimarrà indelebile nella sua mente per sempre se ha una

motivazione valida.

Solo questo è nella mia mente, la **motivazione** e ricordo sempre solo questo

mamma_lara Sabato, 20 Aprile 2019 08:14

Buongiorno a tutti.

Metto il link di un video che ho ritrovato. è dello scorso 31 ottobre.

Piera, avevo detto che era una frase tua quella che dicevo, ma me l'hanno tagliato quel pezzettino.

https://www.adnkronos.com/salute/2018/10/31/merighi-per-chi-soffre-emicrania-invalidante-riconosciuta-come-tale_c671KSe1xOgFVWTvx3hijN.html

nico26 Sabato, 20 Aprile 2019 08:05

Buon sabato Santo a tutti e a tutte noi.

Lara tu forse non lo vedi Ma noi che lo vediamo sei un portento della natura sei colei la quale leggendo i post che hai scritto ieri non si è mai fermata anche di fronte a delle situazioni veramente delicate. È vero come dice cri smettila perché ogni volta mi fai piangere dall'emozione che mi dai 😊. È vero quello che scrivi che sei una persona che non soffre di mal di testa per un giorno visse i nostri momenti forse costoro conoscenza di malattia cronica sarebbe arrivato prima. Ma non guardiamo il passato andiamo avanti e Grazie grazie grazie che non smetterò mai di dirlo. Maria Mi spiace molto per la sua situazione Il Messaggero e spero tu possa trovare giovamento del tuo neurologo.sto scrivendo col vocale del telefono per cui sicuramente ci saranno degli errori ma noi di queste cose Non ce ne frega nulla. Stasera basilare che non abbia gente a cena perché domani lunedì casa mia sarà un via vai di persone.

mamma_lara Venerdì, 19 Aprile 2019 23:52

Buona notte e sogni bellissimi per tutti. State bene se potete

mamma_lara Venerdì, 19 Aprile 2019 23:52

Volete sapere l'ultima di Gabriele.

Da quando è stato male è diventato ancora più scherzoso. Ieri l'ho beccato che si stava nascondendo sotto il tavolo per farmi una sorpresa, per fortuna l'ho visto mentre si abbassava.

Mo caro gli piace ancora giocare. ♥

mamma_lara Venerdì, 19 Aprile 2019 23:49

Ho appena impastato il lievito, Gabriele non mi diceva niente, ma mi sono accorta che era rimasto senza il suo pane. Domani glielo faccio. ♥

mamma_lara Venerdì, 19 Aprile 2019 23:46

Dimenticavo la volta che sono andata al Convegno di Bologna, non ricordo l'anno. la notte era venuta una bufera di neve e a Bologna aveva sradicato anche alberi altissimi. Sono arrivata al Convegno bagnata fradicia perchè sono caduta in una pozzanghera. Ma anche lì sono stata felice di esserci.

E della volta che sono andata ad Aosta ad un incontro organizzato da Sara. Due valige di fotocopie mi sono portate e siccome gli ascensori non funzionavano quando dovevo scendere le scale buttavo giù le valige che rotolavano giù dai gradini con le persone abbastanza sconcertate.

Rido ancora adesso se ci penso.

A Bologna avevo il tafferuglio tutto bagnato e ad Aosta ci sono arrivata con le valige tutte deformate. Fantastico. ♥

mamma_lara Venerdì, 19 Aprile 2019 23:39

Annuccia, sapessi quante volte ricordo i miei viaggi. Alle volte sono stati un incubo, però nonostante ciò non mi sono mai spaventata. E' stato l'avvento dei frecciarossa che un po' mi hanno salvato, con i vecchi treni pendolino la tratta Bologna Firenze era una disfatta, a Firenze mi hanno sempre scaricata dal treno anche se dovevo andare a Roma, lo facevano perchè collassavo a furia di vomitare.

Non mi spaventavo perchè sapevo che qualcuno si sarebbe occupato di me. A Firenze poi ormai ero di casa. Era una comica, perchè mi coricavano per terra e chi doveva passare per andare in bagno mi nscavalcava.

Nei viaggi che facevo da sola andava bene, ma quando qualcuno era con me mi dispiaceva perchè si preoccupava. E' successo una volta con Graziella, la ragazza del gruppo di auto aiuto, Tornavamo da Firenze e prima di Bologna mi è venuto un collasso. hanno chiamato un medico che voleva chiamassero l'ambulanza, Graziella era spaventatissima mentre io volevo continuare il viaggio per

Ferrara visto che ormai ero stesa a terra e lì non è che stessi poi così male. Niente da fare, ci hanno messo giù.
Senza parlare poi l'altra volta che mi è preso un attacco di grappolo mentre tornavamo da Pavia, anche lì un bello spavento e sempre con Graziella.
Povera, poi mi meraviglio perchè non è più venuta con me.
Ma sai che ho adottato il motto della pubblicità: "sono le condizioni peggiori a rendere le prestazioni straordinarie."
Ora con i nuovi treni me la cavo decisamente meglio, prendo la mia pastiglina contro il mal d'auto e vado benissimo.
Dimenticavo, la volta che sono andata all'audizione in Regione a Milano, sono arrivata sfinita a furia di vomitare. Ho vomitato 5 volte in un'ora. Una volta arrivata non volevo spendere i soldi del taxi e sono andata in Regione a piedi, però pensavo di non farcela, mi sarò fermata una ventina di volte.
Ma ricordo con il sorriso queste cose, perchè mentre le facevo mica pensavo che erano brutte, ora lo sembrano, ma non era così allora.
E' andata bene e carissima amica rifarei tutto quanto senza pensarci su neppure un secondo, perchè sapevo che qui c'eravate voi ad aspettare quello che sta arrivando adesso ma che aspettiamo da una vita.
Grazie grazie a te carissima.

mamma_lara Venerdì, 19 Aprile 2019 23:21

Maria, grazie carissima.
Penso che ognuna di noi riuscirebbe a descrivere come si sente con l'emigrania. Però non è stato facile raccontare. Mentre parlavo dovevo sforzarmi di pensare che era a voi che parlavo, era come se ci si fosse data una occasione di parlare a chi per tanti anni si è sentito/a sbagliato/a e sentendo le mie parole fosse per lui o per lei una consolazione. Ho cercato di fare del mio meglio.

Parlane al tuo specialista quando vai, perchè potrebbe essere che ti inserisce tra quelli che possono iniziare la nuova terapia.

Annuccia Venerdì, 19 Aprile 2019 18:02

Carissima lara ho avuto il tempo di sentire l'intervento della deputata lazzarini. Veramente precisa nel esporre il nostro male comune. Grazie per la tua preziosa perseveranza e forza di animo. Hai fatto un percorso duro per noi tutte. I tuoi viaggi faticosi non li dimentico. E penso che solo tu hai potuto avere tanta forza nel percorrere tanta strada in salita. Ora la sorpresa... e per giunta proprio a pasqua. GRAZIE GRAZIE

Maria9195 Venerdì, 19 Aprile 2019 17:50

Ho tanti senti di colpa e mi chiedo dove sto sbagliando per avere ancora così tanto mal di testa mentre tante emicraniche sono migliorate e hanno una vita abbastanza soddisfacente 😞😞😞

Maria9195 Venerdì, 19 Aprile 2019 17:49

Domenica è Pasqua e ho in cascina 14 persone a pranzo... mi sta aiutando mia sorella e mia cognata nei preparativi del pranzo pasquale e spero vivamente di stare bene...

Maria9195 Venerdì, 19 Aprile 2019 17:47

In questo periodo non sto per niente bene. Ho circa 15 gg di emicrania al mese e i restanti la testa non è libera. Vi è sempre il mal di testa di sottofondo. La mia vita è molto limitata solo casa e lavoro. Zero vita sociale. Come faccio ad avere una vita sociale e divertimenti se quasi tutti i gg ho mal di

testa 🤢🤢🤢 A fine mese sentirò il mio neurologo e spero vivamente di essere tra quelle che possano iniziare la nuova terapia... altrimenti mi dispero... Non so più che fare e pensare....

Maria9195 Venerdì, 19 Aprile 2019 17:44

Grazie LARA. Mi sono commossa a sentire e vedere il video. Solo tu potevi descrivere cosa significa ESSERE EMICRANICA. Ti voglio bene

cri69 Venerdì, 19 Aprile 2019 15:29

Lara datti una calmata perché io x oggi ho già pianto abbastanza, prima il video ora il post.. Ancora non x il lato b... Devo tirar sera io...
TVB... GRAZIE

mamma_lara Venerdì, 19 Aprile 2019 14:59

L'ho pubblicata

mamma_lara Venerdì, 19 Aprile 2019 14:59

Mi preme però dire una cosina.

Era il 2006 e ancora non capivo bene cosa potesse essere utile per noi.

Ero immersa in tanto dolore e con tante cose da fare. In quel tempo meno male che c'eravate voi, è stato l'inizio della mia rinascita essere arrivata in questo gruppo 3 anni prima.

I primi anni non sapevo bene cosa volevo, poi però ho curato la pubblicazione del nostro primo libro "La nostra diversità. Mi fa male la testa. Nel silenzio della solitudine per questo nostro male invisibile".

Li è nata in me la voglia di fare conoscere come stiamo e a quel desiderio si è aggiunto anche un pensiero imperante: riuscire ad arrivare ai piani "alti".

Il merito di tutto ciò che è successo negli anni futuri è del Prof Avato.

Un giorno il Prof. Avato mi ha convocata per parlarmi ed è stato proprio quel giorno durante la conversazione che ha detto sarebbe stato utile riuscire ad inserire la cefalea cronica nell'elenco delle malattie sociali.

Son tornata a casa e ho iniziato a fare una spasmodica ricerca come sono solita fare quando non conosco qualcosa.

Ho capito che le cose sarebbero di certo cambiate per noi ma anche per gli specialisti che ci avevano in cura, perchè avrebbero avuti più strumenti che avrebbe dato loro il modo di lavorare anche meglio.

Detto fatto.

Ho fatto la prima richiesta tramite un Senatore che ha presentato una Interrogazione Urgente in Senato, firmata da Senatori di Maggioranza e Opposizione. Nomi altisonanti.

Questa poi si è ridotta ad un niente di fatto.

Ci sono voluti un bel po' di anni perchè trovassi le forze e anche il coraggio di farne altri di queste iniziative.

La seconda l'ho fatta nel 2013 con una lettera che ho spedito a tutti i Parlamentari della Camera e a tutti i Senatori del Senato. L'ho spedita anche a tutte le commissioni salute. L'ho spedita a tutti i consiglieri Regionali e anche li a tutte le commissioni. Non potevano mancare i comuni e le province della maggiori città, così l'ho spedita anche a loro.

In totale a questi nel 2013 ho spedito circa 105.000 mail.

Mail alle quali sono un paio di Onorevoli hanno risposto.

Ma fa niente, non mi sono persa d'animo anche perchè il Prof. Avato era sempre dell'idea che questo riconoscimento fosse indispensabile.

Io da buon soldatino ho riprovato nel 2014, anche li sempre stesse mail e anche di più. Quella volta ne ho spedite più della prima volta, perchè ho fatto due spedizioni.

Vi pare che siano stati tanti quelli che si sono interessati a noi. Una manciata di persone.

Due Audizioni: una in Senato dove era presente anche la nostra Monica da dove siamo uscite talmente deluse che facevamo persino fatica a parlare e meno male che era presente lei, perchè se avessi detto le cose che ci hanno chiesto le Senatrici presenti, sono certa che non ci avreste creduto. L'altra Audizione nel Consiglio Regionale della Lombardia. Li penso che qualcosa abbiano fatto almeno per l'accesso alle terapie. Però quel giorno ho sentito in quelle persone una vicinanza e una comprensione che non ho trovato in nessun luogo fino a quel momento.

Ma dal nostro Parlamento silenzio il silenzio più assoluto.

Sono passati un paio d'anni e sempre lui il Prof. Avato mi ha messo la pulce nell'orecchio, l'altro orecchio, così ora in un orecchio avevo la pulce del riconoscimento della cefalea cronica come malattia sociale, nell'altro avevo la pulce nuova: l'inserimento della cefalea cronica nei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza).

Così ho fatto la prima lettera, sposata pochi mesi dopo anche da tutte le altre associazioni di pazienti.

Da questo "sodalizio" è nata un'altra lettera che ha fatto la fine di tutte quelle presentate fino a quel momento.

Non vi dico tutte le mail che ho scritto perchè arrivata alle 350.000 ho smesso di contare.

Il resto lo sapete, ieri è arrivata l'approvazione della camera e se in Senato non va sappiamo ben a chi dare la colpa.

Di tutto questo bisogna dare dei meriti:

Il primo a questo sito e alla sua Fondazione C.I.R.N.A. Onlus
Il secondo a chi ci ha ascoltato
Ma più di tutti i meriti vanno al Prof. Avato che non ha mai posto limiti o paletti alle nostre idee e quando non ne avevamo ne le ha consigliate.
Grazie al Prof. Nappi che vent'anni prima di tutti sapeva già di cosa aveva necessità il paziente.
Ma più di tutti va a tutti voi che siete sempre stati uniti in questa battaglia e che insieme avete dato vita ad una nuova "terapia", fatta di parole di amore e di sorellanza.
Un grazie immenso a tutti voi.
Vi voglio bene.
mamma lara

mamma_lara Venerdì, 19 Aprile 2019 13:59

Scusate ma devo fare una lettera.
Poi spero di poterla pubblicare.

mamma_lara Venerdì, 19 Aprile 2019 12:58

Sono appena tornata dalla riunione, ma non potevo non complimentarmi con te carissima Piera. Io in confronto a te sono una scioppina. Tu lavori e hai un nipotino piccolo.
È ora che tu e tutti noi diamo valore al tempo e questo avviene solo se abbiamo ben in mente quello che facciamo.
Grazie per avermi dato l'opportunità di parlare di questo argomento, spesso ci sentiamo le più fannullone solo perché arrivate a sera dobbiamo rimandare al giorno dopo una faccenda che avremmo voluto fare.
È ora che impariamo a dare valore ad ogni azione, anche alle più piccole.
Se non lo facciamo noi non lo farà mai nessuno.
Mi sarebbero piaciuti anche i dettagli, ma va bene così. È un buon inizio.

Per il video ti ringrazio ♥

Piera Venerdì, 19 Aprile 2019 11:02

lara sei stata bravissima nell'intervista e bravo anche il regista che ha saputo cogliere in pieno la tua "essenza"!!!!
ieri sera mi sono messa avanti con il pranzo di pasqua, voglio fare tute cose mooooooolto caloriche e grasse grasse , in piena sintonia con la nostra cucina emiliana.....le lasagne sono già in frigo, farò le cotolette alla petroniana e poi le patate al forno e una torta salata ripiena con le melanzane , caciotta e prosciutto, dolce al mascarpone e pastiera (in onore alle origini napoletane di famiglia).....scusate se ho scritto tutto, ma non posso proprio lasciare che Lara sembri quella che fa tutto solo lei 😊😊😊

nico26 Venerdì, 19 Aprile 2019 10:44

Un buon venerdì santo a tutte noi. Francesca mi spiace veramente tanto e capisco la tua sofferenza. Ieri mi sono commossa anche io e ho pianto tanto!

mamma_lara Venerdì, 19 Aprile 2019 09:40

Ora mi do da fare perché alle 11 ho una riunione e il tempo stringe.
Meno male che mi ero messa avanti con i lavori in cucina. Ora mi rimangono solo alcune cosine da sistemare, ma ho tutto oggi e tutto domani.

mamma_lara Venerdì, 19 Aprile 2019 09:38

Feffe, io non mi guardo perché ho mille emozioni e anche perché come mi direbbe mio figlio in certe occasioni: "mamma, non ti si può guardà".
Poi è inutile, io faccio fatica a parlare di fronte ad una telecamera.
È stato bravo il regista e la sua assistente, hanno cercato di fare finta di nulla sempre.
Mi fanno tutti i complimenti, ma io mica ci credo.
Già mi hanno telefonato (non so chi perché il numero era sconosciuto) e mi hanno detto che potevo anche non divulgarlo.
Però si darà pace anche lui o lei, perché questo è e solo questo son capace di fare.
Tu invece sei bravissima.

mamma_lara Venerdì, 19 Aprile 2019 09:25

Buongiorno a tutti.

Non vi dico a quante mail ho risposto, è da questa mattina alle 5:30 che sono attaccata al computer. Ma l'ho fatto volentieri, le "buone" notizie per noi non è che sono così frequenti. Ora ho il resto da fare.

Mi hanno contattata per un altro gruppo di lavoro oltre a quelli che già ho e devo mettermi a disposizione, così già da ieri sera ho iniziato a lavorare. E mi dico: "meno male", più persone, medici, specialisti e amministrazioni si occupano di noi, si spera che le visite ad un centro delle cefalea importante come quello che ha citato la nostra Francesca, diano il tempo necessario a visitarci e ad ascoltarci.

Non è possibile che in 10 minuti si possa raccontare la sofferenza e le difficoltà di un anno. Hanno un bel da dire che loro sanno tutto. Loro lo sanno, ma non lo provano. Non provano a vivere avendo 20 giorni al mese con il MDT, 20 o anche di più in certi casi, ma possono essere anche meno i giorni, perchè nei restanti giorni saremmo sempre immersi nella paura di non riuscire a fare ciò che dobbiamo o che vogliamo.

feffe81 Venerdì, 19 Aprile 2019 08:40

MAMMALARA ho guardato la video intervista che hai fatto con Novartis. Mi sono profondamente commossa 😞 grazie di cuore

mamma_lara Giovedì, 18 Aprile 2019 23:03

Buona notte e sogni bellissimi per tutti. State bene se potete

mamma_lara Giovedì, 18 Aprile 2019 23:03

Volevo dirvi un po' di cose riguardo alla giornata di oggi, ma è tutto oggi che sono di corsa (si fa per dire).

Ve lo dirò domani

mamma_lara Giovedì, 18 Aprile 2019 23:00

Francesca, mi taccio 😞

mamma_lara Giovedì, 18 Aprile 2019 22:58

Rossana, ci dovevi vedere Gabriele ed io, eravamo tutti e due a piangere. Io poi ero incredula. Poi quando ha nominato una ragazza che ho sempre nel cuore, quella cosa lì mi ha rotto gli argini.

mamma_lara Giovedì, 18 Aprile 2019 22:54

Paula, spero proprio riescano ad aiutarti il 30 quando vai a fare la visita alla Terapia del dolore. Certo che camminare con il dolore è faticoso, però magari fai anche solo un po' di passi ogni giorno. Anche lì bisogna fare delle distinzioni, un conto è fare 5 km. un conto è fare 300 o 400 metri. Però se la dottoressa ti ha consigliato di non fare le camminate ascolta e aspetta la visita del 30.

La strada per arrivare ad ottenere anche solo il rispetto che ci devono sarà ancora lunga, ma intanto si stanno facendo passi avanti

rossana Giovedì, 18 Aprile 2019 22:45

Scusa LARA, c'è anche scritto Una di noi. Nel discorso dell'Onorevole ho riconosciuto frasi che ho sentito da te.

mamma_lara Giovedì, 18 Aprile 2019 22:31

Rossana, non ho scritto io quel messaggio, anche se qui non piangevo solo io, insieme a me piangeva anche Gabriele, perchè l'Onorevole parlava di cose che gli avevo detto io.

Però condivido tutte le parole che ha scritto questa ragazza che non vuole essere nominata.

Come il tuo anche il mio pensiero è andato al Dottor Rossi. ♥

mamma_lara Giovedì, 18 Aprile 2019 22:26

Vitalba, spero tanto possano aiutarti perchè hanno un bel da dire, ma avere MDT per 12-13 giorni non è cosa da poco.

Ma pensa te, ti hanno rubato l'identità su facebook. Spero che riescano a fare qualcosa

francesca63 Giovedì, 18 Aprile 2019 21:44

Salve a tutti

PAULA1 si sono andata al Bellaria. Purtroppo non c'era la dr.che mi visito l'anno scorso....e tutti i pazienti ieri uscivano dall'ambulatorio un po' sbalorditi....tra l'altro avevo chiesto di disdire l

appuntamento di ieri e di fissare un appuntamento. ..e sai cosa mi hanno risposto. ? Che forse mi conveniva tenermi stretto quello che avevo...il prossimo avrei potuto averlo....fra UN ANNO. Mi hanno fissato il prossimo controllo il 29 aprile 2020....in un anno può succedere di tutto!!!!

Mi sembra quasi ridicolo....

Per la cannabis non so cosa dire...ma il mio Prof...si.....mi spiace per tutto il dolore che provi.....

Buonanotte a tutti....

paula1 Giovedì, 18 Aprile 2019 20:38

MAMMA LARA sono contenta di questo traguardo raggiunto...per poter aiutare ancora tante persone che soffrono e poterle mettere nella condizione di non doversi sempre giustificare...

FRANCESCA 🙄 ma sei andata al centro Cefalee al Bellaria? mi sembra così strano solo 10 minuti di visita... io ci sono andata nel 2010, ma stetti dentro un'ora nell'ultima visita e ho un referto che mi è stato super utile quando ho voluto controllare un mal di testa un po' diverso e mi hanno poi trovato il meningioma... 😞

paula1 Giovedì, 18 Aprile 2019 20:32

Buona sera a tutti...qui luna luminosa 😎, oggi ero di riposo, ma non ho riposato granchè...non riesco a rilassarmi mai...ho fatto una brevissima passeggiata e mi sono raccolta un mazzetto di sirene profumatissime (lillà)...ho scritto alla reumatologa (dopo aver anche chiamato la farmacia che mi ha preparato la cannabis) perchè proprio non vedo nessun effetto nell'assunzione di questo farmaco e mi pare alquanto strano...nè in positivo nè in negativo...ed è strano visto che tutti i farmaci che ho preso nella vita (soprattutto per l'emicrania) qualcosa di buono o di cattivo facevano... 😞 comunque la dottoressa mi ha consigliato di non proseguire e di andare alla visita alla Terapia del dolore che mi ero già prenotata...ci andrò il 30 aprile...sono demoralizzata 😞😞😞 ora che sto benino con la testa ci si sono messe le gambe (e le braccia di notte) e mi fa rabbia...ci metto anche la mia pigrizia in mezzo, ma col dolore anche fare una passeggiata è sconsolante.....

rossana Giovedì, 18 Aprile 2019 20:14

E il pensiero non può non andare al Dottor Rossi.....

rossana Giovedì, 18 Aprile 2019 20:13

LARA posso ben comprendere la tua reazione.

E' qualcosa che ti ha condizionato l'intera esistenza e per cui hai lottato nel tuo privato poi per tutti noi.

E' una bellissima notizia, stento a crederci anch'io....

Grazie ancora e finalmente gli sforzi hanno portato un esito.

E che esito

Finalmente qualcosa di buono.

vitalba Giovedì, 18 Aprile 2019 20:05

non posso accedere a facebook perchè ho bloccato il mio profilo ,ho dovuto farlo perchè mi avevano rubato l'identità.. 😞

vitalba Giovedì, 18 Aprile 2019 20:00

Ho l'appuntamento al centro cefalea di Alba a giugno ,voglio proprio vedere se non mi daranno la cura;12 -13 giorni di mal di testa al mese non sono pochi,sono stanca di alzarmi al mattino con l'emicrania,di coricarmi pensando:oddio domani avrò un attacco ,mi durerà solo un giorno ?oppure tre,la pastiglia mi farà passare il dolore?

mamma_lara Giovedì, 18 Aprile 2019 17:52

Una di Noi

Sto seguendo in streaming gli interventi dell'intera seduta in cui hanno presentato la proposta di legge per il riconoscimento della cefalea.

E piango da un'ora.

Non perchè spero in chissà cosa. Assegni, esenzioni. No. Solo perchè qualcuno ne sta parlando.

Anni e anni di incomprensione, di offese, di umiliazioni, di sottovalutazione costante da parte del mondo, di rassegnazione.

Anni di spiegazioni date agli altri, spiegazioni che producevano solo derisione.

Anni in cui vieni considerato esagerato, anzi pazzo.

Perchè te la inventi.

In fondo il tuo dolore è nella testa, quindi non è reale. Non esiste.
Non merita considerazione, rispetto, dignità.
Una malattia che già di per sé ti toglie la dignità e la cui spiegazione al mondo circostante te ne toglie ancora di più.
Piango perché sto sfogando anni di sottovalutazione.
Anni di silenzio, passati a soffrire di nascosto, perché le persone come noi non hanno il diritto di soffrire. Quindi grazie. Grazie di cuore

mamma_lara Giovedì, 18 Aprile 2019 17:45
<https://www.facebook.com/watch/?v=432727523959661>

mamma_lara Giovedì, 18 Aprile 2019 14:22
Intanto mi stampo il tuo messaggio.

mamma_lara Giovedì, 18 Aprile 2019 14:21
Sempre se vuoi, mica sei obbligata carissima.

mamma_lara Giovedì, 18 Aprile 2019 14:21
Francesca, ma come mi spiace.
Immagino si la delusione.
Mi chiedo in dieci minuti cosa puoi dire.
Chissà, dammi il nome in privato per cortesia.

francesca63 Giovedì, 18 Aprile 2019 13:51
Salve a tutti.
Sono felicissima. ...grazie LARA. ...il tuo impegno e stato premiato...
Scusate l'assenza ma sono stati giorni molto dolorosi.....ieri avevo l'appuntamento a Bologna. Ebbene ne sono uscita molto delusa ...credo e spero che le dr.se responsabile del Centro fossero impegnate in qualcosa che ne valesse la pena.
La visita da parte di un'altra dr.ssa e stata frettolosa ...10 minuti....pazienza...e pensare che mi è costata una giornata tra treni in ritardo e un MDT.
Mi sono detta che può capitare!!!! Certo si aspetta un anno per la visita.....spero di stare meglio....
Mi sono persa dei vostri messaggi...
Auguro a tutti Giornate serene....

mamma_lara Giovedì, 18 Aprile 2019 13:33
Ora deve andare al Senato, ma non ci dovrebbero essere problemi.

cri69 Giovedì, 18 Aprile 2019 13:20
Mi viene da piangere

mamma_lara Giovedì, 18 Aprile 2019 13:06
Alla camera è stata approvata ♥

mamma_lara Giovedì, 18 Aprile 2019 11:31
Sono felice che tua suocera esca dall'ospedale.
Chissà se ne è consapevole.
Non oso immaginare a quanto sia la vostra sofferenza nel vederla messa così

mamma_lara Giovedì, 18 Aprile 2019 11:30
Monica, puoi pensare bene, perchè stavolta mi sa che è proprio la volta buona. 😊

Monica Giovedì, 18 Aprile 2019 10:35
Sono 2 giorni che sgarro e oggi ho il conto da pagare 😞
Sabato mia suocera dovrebbe uscire dall'ospedale, è ricoverata dal 16 febbraio

Monica Giovedì, 18 Aprile 2019 10:33
Buongiorno a tutti. Dita incrociate 😊
Ne parlano anche su Tiscali.it (il che è tutto dire) quindi mi fa pensare bene 😊

mamma_lara Giovedì, 18 Aprile 2019 07:20

Buongiorno a tutti.

Oggi è il gran giorno.

Vado a vedere se ho tutto in casa per festeggiare l'ultima Pasqua di questo mese, che avrà pure la prolunga visto che il 23 si festeggia il patrono, poi si salta un giorno e arriva il 25 aprile. Tante feste e tutto di bello perchè sicuramente la casa si riempirà di parenti e amici. E mica voglio che mi si trovi impreparata

nico26 Giovedì, 18 Aprile 2019 06:50

Buongiorno a tutt+ dal lavoro e dita incrociate per oggi al parlamento!!!

mamma_lara Mercoledì, 17 Aprile 2019 21:40

Buona notte e sogni bellissimi per tutti. State bene se potete

cri69 Mercoledì, 17 Aprile 2019 21:16

Incrociamo anche le dita delle bambole .notte serena a tutti

mamma_lara Mercoledì, 17 Aprile 2019 21:09

Domani alle 12:30 si vota alla camera. Se va tutto bene passa al Senato. Forza ragazze, andrà tutto bene. ♥

mamma_lara Mercoledì, 17 Aprile 2019 21:08

Feffe, hai ragione. Di pure quello che è il tuo pensiero perchè hai ragione da vendere

mamma_lara Mercoledì, 17 Aprile 2019 21:07

Sono a casa, riunione proficua, ma non è finita. Ci saranno altri incontri ma non posso parlarne con nessuno.

Devo rispettare la riservatezza di quello che si dice.

Ora sono leggermente stanchina.

feffe81 Mercoledì, 17 Aprile 2019 13:55

Preciso che quello che ho scritto è la mia opinione. Spero si riesca a raggiungere un accordo in tal senso

feffe81 Mercoledì, 17 Aprile 2019 13:54

CRI concordo pienamente, infatti più che il numero di attacchi (peraltro non sempre ben identificabile soprattutto con la cefalea da rimbalzo) bisogna considerare i giorni inficiati dal mdt.

cri69 Mercoledì, 17 Aprile 2019 11:34

A me fa sempre pensare questa storia del num degli attacchi ,1 attacco dura anche 3 gg ,come la mettiamo con chi ne ha 6/8 al mese ? e il pre ed il post , dove lo mettiamo ??? che muffa che mi

viene 🤔

nico26 Mercoledì, 17 Aprile 2019 11:19

Buondi mentre rido rido rido a pensare alle nostre storia 😄😄.Cri Lara Ross sto male x il ridere ,perche' vi penso con gli stregoni!!! 😄😄 Dany controllati 😄😄

mamma_lara Mercoledì, 17 Aprile 2019 10:25

Mi preparo che fra un po' parto.

Ci si incontra in Regione a Bologna per parlare della nuova terapia monoclonale. Sentiamo cosa dicono. Io non cedo, come si fa a pensare che chi ha meno di 15 attacchi non la può fare.

Chi ha anche 8 attacchi al mese vuol dire stare male sempre. Voglio vede come stai dopo aver vomitato per un giorno e una notte. Se per l'influenza danno una settimana di riposo, chi ha un attacco di emicrania è come se avesse l'influenza. Dovranno pure capirlo.

mamma_lara Mercoledì, 17 Aprile 2019 10:18

Rossana, aveva ragione la tua mamma, anch'io ho sempre detto ai miei figli: solo medici. Ma come avrai notato sono una che predica bene e razzola male.

Ci mancano i tuoi scritti, hai una ironia che aiuta.

Sento sempre dire che se il colesterolo buono è alto va tutto bene, ma fai bene a farti controllare.

Il mio colesterolo è sempre abbastanza basso, spero continui così.
Vedrai che la cioccolata non si vede, sono certa che avrai mangiato la cioccolata migliore.

Anch'io aspetto notizie dell'intervista di Feffe, che poi distribuirò a tutti i contatti.
Non si salverà nessuno

rossana Mercoledì, 17 Aprile 2019 09:58

La colonna è la "colomba".

rossana Mercoledì, 17 Aprile 2019 09:57

Vado a fare l'ecodoppler dei tronchi sovraortici.
Li controllo perché il colesterolo è sempre alto, anche il buono per fortuna.
Spero non si vedano le scaglie di cioccolato di cui era rivestita la colonna farcita all'interno con crema Chantilly 😞

rossana Mercoledì, 17 Aprile 2019 09:54

Che storie incredibili i vostri tentativi dai guaritori 😞
Già i gatti di WILLY mi hanno turbata un bel po, poi il sacco in testa di LARA per non parlare dei "rutti" della signora di CRI.
Che roba....
Mia mamma con me bimba malata si sentiva dire spesso che doveva portarmi da chi mi toglieva il malocchio o fattura.
Lei , per fortuna, anche in momenti difficili non si è mai fatta tentare.
E mi ha trasmesso questa suo rifiuto dicendomi: sempre dai medici e basta.
Era credente e posso immaginare che abbia pregato, questo sì.

rossana Mercoledì, 17 Aprile 2019 09:47

Buongiorno a tutti,
FEFFE ci dirai data e ora.
Vorremo sentire e ti diremo quando mediatica sei.

paula1 Mercoledì, 17 Aprile 2019 09:47

Buon giorno a tutti...qui soleggiato...io sto sempre uguale...coi dolori alle gambe che non passano...alla terza seduta dall'osteopata ancora non vedo grandi risultati.....dovrei camminare, ma non riesco proprio... 😞 dopo il lavoro sono sempre troppo stanca...ora ci sarà questa piccola pausa e spero di riprendermi un po'....il 3 maggio invece ho la visita per rivedere l'invalidità...

mamma_lara Mercoledì, 17 Aprile 2019 08:36

Buongiorno a tutti.

Cri, che bella idea. Mi sa che ne salterebbero fuori un bel po' di storie strane.
E se raccontassimo anche tutto quello che abbiamo fatto per vedere di trovare sollievo dal MDT penso che ce ne sarebbero anche lì.
Io per esempio mi sono spalmata per un bel po' di tempo sulla testa una pomata che avevo fatto io con gli spermaceti di balena mischiati a cetrioli.
Quando sono andata in farmacia per cercare gli spermaceti la farmacista mi ha guardato molto strano.
Poveretta, aveva ragione. Una volta a casa ho seguito le indicazioni e mi sono fatta sta pomata e l'ho messa in frigo, i ragazzi erano fuori, però ho scritto su che era una cosa mia e di non toccare. Zeno che era un curiosone e sempre affamato prende sta pomata pensando che fosse una crema per una torta salata e se l'è spalmata sul panino.
Ancora ci facciamo un bel po' di risate quando ricordiamo questa cosa.
Però lui era uno sperimentatore, da ragazzo mangiava cosa impossibili anche solo avvicinarsi.
Mangiava il concentrato di pomodoro sui biscotti, ma anche tanto altro che ora non ricordo. Me lo farò dire.

Dovrei stirare anch'io, ma non posso, devo andare a Bologna.
Diciamo che ci andrei anche domani pur di non stirare.

cri69 Mercoledì, 17 Aprile 2019 08:10

Buongiorno a tutti, qui splendida fresca giornata.

Anch'io ho la mia avventura da raccontare , magari anche da queste potrebbe nascere un libro 😊😊 ...cosa non fare per alleviare il mdt 😊.

Io andai da una signora conosciutissima della zona ,dove bisognava prendere appuntamento perchè aveva sempre la fila .Quando fu il mio turno mi fece sdraiare su un lettino ,inizio con le sue formule magiche e comincio a ruttarmi in faccia non so per quanto tempo tempo 😊😊 ,diceva che assorbiva il mio male e lo buttava fuori.Ci andai un paio di volte ,poi basta, ovviamente non mi passò un bel niente

....

Vado a stirare che è meglio.

Buona giornata .

besos

mamma_lara Martedì, 16 Aprile 2019 22:26

Domani sono a Bologna per una riunione. Poi vi farò sapere.

Buona notte e sogni bellissimi per tutti. State bene se potete

mamma_lara Martedì, 16 Aprile 2019 18:46

Niente da fare. Oggi sono incollata alla sedia e gli occhi puntati sul monitor. Non vi dico i messaggi e le telefonate.

Ma ce la faremo 😊

nico26 Martedì, 16 Aprile 2019 15:13

Buon pomeriggio a tutt*dal lavoro mentre mangio un muffin al cioccolato regalato da una cliente!! 😊.Ma che storia pure tu Fefe!Di ciarlatani ne esistono veramente tanti.Cri un periodo tosto tesoro bello e ti sono vicina.Scappo un cliente bloccato dentro una doccia che non si apre.... 😊

mamma_lara Martedì, 16 Aprile 2019 12:10

A proposito di bicchieri d'acqua, è dalle 7 di stamattina che sono qui attaccata al computer che cerco documenti, rispondo a mail e a messaggi.

Poso il bicchiere perchè mi strabuzzano gli occhi

cri69 Martedì, 16 Aprile 2019 09:56

A volte dovremmo posare le casse d acqua 😊😊

mamma_lara Martedì, 16 Aprile 2019 09:35

QUANTO PESA UN BICCHIERE D'ACQUA

Uno psicologo stava spiegando come gestire meglio lo stress. Quando sollevò un bicchiere d'acqua, tutto il pubblico immaginò che avrebbe posto la solita domanda: "Bicchiere mezzo pieno o mezzo vuoto?"

Quello che invece domandò fu: "Quanto credete che pesi questo bicchiere d'acqua?"

Le risposte variarono da 250 a 400 grammi.

"Il peso assoluto non conta, - replicò lo psicologo - dipende dal tempo per cui lo reggo. Se lo sollevo per un minuto, non è un problema. Se lo sostengo per un'ora, il braccio mi farà male. Se lo sollevo per tutto il giorno, il mio braccio sarà intorpidito e paralizzato. In ogni caso il peso del bicchiere non cambia, ma più a lungo lo sostengo, più pesante diventa." E continuò: "Gli stress e le preoccupazioni della vita sono come quel bicchiere d'acqua. Se ci pensate per un momento, non accade nulla. Pensateci un po' più a lungo e incominciano a far male. E se ci pensate per tutto il giorno, vi sentirete paralizzati e incapaci di far qualunque cosa."

E' importante ricordarsi di lasciare andare i nostri stress. Alla sera, il più presto possibile, posiamo i nostri fardelli. Non portiamoceli addosso per tutta la sera e tutta la notte. Ricordiamoci di posare il bicchiere d'acqua!

Brian Weiss

mamma_lara Martedì, 16 Aprile 2019 08:43

Cri, periodo difficile anche il tuo.
Si fa come si può anche se si sanno le conseguenze delle nostre azioni.
Per il rincoglimento sei in buona compagnia

mamma_lara Martedì, 16 Aprile 2019 08:39

Annuccia, ci sono tantissimi pensieri che fanno male anche a me.
Ho una foto con lui e con il Dottor Di Lorenzo fatta a Ferrara alle mie spalle. Io sono in mezzo a loro due. Avevo mandato questa foto ai miei ragazzi scrivendo sotto: I GRANDI e la tappa.
Il tappa è giustificato dal fatto che gli arrivo sotto le ascelle.

mamma_lara Martedì, 16 Aprile 2019 07:42

Feffe, non appena hai notizie della trasmissione mandaci il Link che lo distribuisco.

mamma_lara Martedì, 16 Aprile 2019 07:42

Buongiorno a tutti.

Feffe, anche tu non ti sei fatta mancare la tua esperienza con il "santone".
Certo che quando si sono provate tutte si provano anche quelle non convenzionali. E' proprio la disperazione a farci fare queste cose.

La votazione alla Camera sembra slitti ai prossimi giorni o anche dopo la Pasqua. Ho sentito l'Onorevole Lazzarini e questo ha detto.

Ho inviato la tua mail ad una dottoressa che sta contattando pazienti che abbiano parte attiva in una associazione. Mi ha chiamato ieri sera parlandomi di un progetto, le ho detto che ora in Al.Ce. ci sei anche tu e sarebbe bene informasse anche te.

Grazie per i pensieri alla mia amica, è la persona che mi ha tanto aiutato Al.Ce. a Ferrara. Soffriva di MDT e anche tanto.

feffe81 Lunedì, 15 Aprile 2019 22:19

Ho ancora una notizia: oggi sono stata intervistata da RADIO 1. L'argomento era sempre l'emicrania e il prototipo di stanza di sollievo per l'emicrania da implementare nelle aziende.
Appena mi dicono quando la trasmettono vi informo!

feffe81 Lunedì, 15 Aprile 2019 22:16

WILLY, ho anche io la mia storia di stregoneria... risale al 2003...
Mi sono rivolta a questa persona su indicazione di un parente che lo conosceva di fama. Era un uomo anziano, dichiarato analfabeta, che mi fece sedere di fronte a lui. Poi disse un po' di formule per mettersi in comunicazione con qualcun altro, forse nell'aldilà, non so. Fatto sta che iniziò a leggere velocissimamente le pagine di un libro che contenevano formule e non so che altro. Penso fece anche qualcosa gettando del pepe su una maglietta intima che poi avrei dovuto tenere addosso per una settimana. Mi disse che il mio mdt derivava dallo stomaco e che quindi avrei dovuto curare quello e non la testa. Poi mi diede un piccolo "cuscino", grande due centimetri, cucito con stoffa rossa e mi disse che avrei dovuto tenerlo a contatto col corpo per un mese, non doveva assolutamente cadere a terra e potevo toglierlo solo per lavarmi. Lo tenni per un mese dentro al reggiseno!

Il resto della storia lo sai già...

In ogni caso pensai che mi era andata bene perché nella stanza di quel signore c'era anche una roba tipo forno a legna con lampadine in cui faceva sdraiare le persone 🙄

feffe81 Lunedì, 15 Aprile 2019 22:08

MAMMALARA i pensieri per la persona che ha bisogno sono attivi.
E sono anche incrociate le dita per il parere sul riconoscimento della cefalea cronica come malattia sociale

feffe81 Lunedì, 15 Aprile 2019 22:07

Buonasera a tutti, qui finalmente ho avuto un weekend intero senza MDT 😊
ANNUCCIA come ti capisco, anche io ho riguardato il whatsapp che mi aveva inviato Paolo lunedì...Grazie ancora a te e MONICA per essere andate a portare tutti i nostri saluti

mamma_lara Lunedì, 15 Aprile 2019 18:44

Qui si è finito di festeggiare la seconda Pasqua. Questa mattina è partito Stefano e qui è tornato il silenzio. Troppo silenzio.

Domenica prossima ho qui tutti i ragazzi (meno Zeno che è venuto una settimana fa) la domenica, mentre il lunedì verranno le mie sorelline così stiamo un po' insieme.

mamma_lara Lunedì, 15 Aprile 2019 18:40

Margaret, succede a tante persone che stiano meglio con la menopausa, però come dice Rossana il periodo peggiore è quello pre-menopausa.

Scusami, mi sono dimenticata gli auguri per il tuo bimbo diventato maggiorenne. Auguri ♥

mamma_lara Lunedì, 15 Aprile 2019 18:36

Willy, trovato

Era il 1990 circa e un giorno la mia sarta mi disse che una signora di sua conoscenza "segnava" il MDT e aveva aiutato un sacco di persone a stare bene.

In un batter d'occhi, sono andata a trovarla e dopo un breve colloquio mi disse che dovevo presentarmi la settimana dopo di primo mattino con un sacco di juta nuovo. Ho sguinzagliato Evelino che ha fatto il giro di tutti i mulini della zona e abbiamo trovato il sacco perfetto in vera juta naturale.

Arriviamo dalla signora di primo mattino come da richiesta e mi mette in piedi in mezzo alla stanza, ha inizia girarmi attorno e ogni tanto mi metteva il sacco in testa bisbigliando parole incomprensibili. Avrei dovuto ripetere questa cosa per 4 mattine una volta a settimana.

Dovevo tenere il sacco lontano dalle persone, perchè nessuno doveva aprirlo, quindi lo tenevo in auto di Evelino, l'unica che non era frequentata, lo avevo messo sotto al sedile

Una volta finito tutto, mi ha detto che dovevo aspettare una sera di nebbia, dovevo fare una strada sconosciuta e gettare il sacco vicino ad una casa. Ho chiesto il perchè ma lei non ha voluto darmi la risposta e mi ha esortato a fare esattamente ciò che mi aveva chiesto. Dopo aver gettato il sacco, non avrei dovuto tornare indietro per la stessa strada, ma avrei dovuto continuare e tornare a casa facendo un percorso diverso. Altra cosa, nessuno doveva vedere mentre gettavo il sacco.

Una sera con nebbia, partiamo Evelino ed io e andiamo per una strada che non avevamo mai fatto, vediamo una casa, ma mentre ci fermiamo si apre una finestra e per paura che ci avessero visto abbiamo pensato che quella non andava bene. Ne abbiamo fatte tre di case, poi finalmente ne abbiamo trovata una con i requisiti giusti e abbiamo gettato il sacco. Trovare la strada per il ritorno è stato un'impresa con la nebbia che ci stava, ma ce l'abbiamo fatta.

La mattina dopo vado dalla signora per portarle una piantina di ciclamini e le chiedo a cosa fosse servito gettare il sacco vicino ad una casa, mi sembrava una cosa assurda, se il sacco non lo doveva toccare nessuno, vicino ad una casa di certo qualcuno lo avrebbe trovato e aperto. BENE mi disse, è proprio quello, chi avrebbe trovato il sacco e aperto si sarebbe preso il mio MDT.

PANICO, sono corsa a casa e ho chiamato Evelino che da dove si trovava e venuto a casa di corsa sentendomi così disperata. Facevo persino fatica a parlare. Una volta arrivato a casa siamo corsi per la strada fatta a cercare il mio sacco, non potevo pensare ci fosse qualcuno che si prendeva il mio MDT. Non posso neppure descrivere la disperazione che avevo dentro mentre cercavo di scorgere la casa della sera prima, non la ricordavo, perchè era buio e con la nebbia; fino a che ho rivisto un particolare che non ricordavo e ho capito che era quella la "mia" casa. Piangevo e dicevo ad alta voce con Evelino che dovevamo cercare bene, mentre dicevo così, si avvicina una signora che ci chiese cosa stessimo cercando. Vaghi mo a spiegare che avevo gettato il mio sacco di juta perchè lei aprendolo si sarebbe accaparrata il mio MDT. Evelino le disse che passando di lì con il camion gli era volato via un sacco, lei tanto carina e vendendo la mia disperazione si è proposta di regalarmi uno dei suoi sacchi, "ne ho di nuovissimi signora" mi disse. Io piangevo e mi disperavo perchè se lei avesse trovato il sacco prima di me sarebbe stato proprio un disastro. (al tempo mi disperavo in modo diverso di ora). Fino a che Evelino lo ha trovato. Ho chiesto scusa e ringraziato la signora, poi sono andata via e ho bruciato il sacco. Ecco, ho ancora il mio MDT, ma lo avrei avuto lo stesso e sono certa che se la signora avesse aperto il sacco, non sarebbe successo nulla. Ma al tempo mi sentivo colpevole di un grave delitto.

mamma_lara Lunedì, 15 Aprile 2019 17:31

Willy, se trovo la mia storia della fattucchiera te la metto.

Cosa fa fare la disperazione.

Ero giovane e stavo talmente tanto male che avrei fatto qualsiasi cosa

mamma_lara Lunedì, 15 Aprile 2019 17:29

Carissime e carissimi, vi chiedo tanti pensieri per un'amica. Sta lasciando questa vita con tanta tanta fatica. 😞

mamma_lara Lunedì, 15 Aprile 2019 17:27

Non si votava oggi, ma sembra che tutte le forze di maggioranza e opposizione siano d'accordo per il voto favorevole.

Oggi è stata solo presentata.
Speriamo

mamma_lara Lunedì, 15 Aprile 2019 16:25

Scusate, ma sto seguendo in diretta la Camera dei Deputati, voglio vedere come va la votazione. Oggi si vota la disposizione per il riconoscimento della cefalea cronica come malattia sociale

Annuccia Lunedì, 15 Aprile 2019 16:09

Scrivo solo questa cosa sul Paolo Rossi. Mi fa tanto male vedere su wap il suo ultimo accesso ... ore 15,36.. ha perso la vita alle 16,20. Scusatemi tanto ma ancora non mi capacito. 😞😞

Annuccia Lunedì, 15 Aprile 2019 15:49

Buongiorno a tutti anche da me!

MARGARET, ti capisco tanto e i momenti di grandi crisi sono duri da superare. Il "contorno" non aiuta, quando è impegnativo..... ti abbraccio con affetto

mamma_lara Lunedì, 15 Aprile 2019 14:53

Buongiorno a tutti.

Ci sono ma sto risolvendo una cosina.

nico26 Lunedì, 15 Aprile 2019 13:07

Buon pranzoooo.

Margaret ma secondo te bella spippola come si dice da noi .A 50 anni hai ancora davanti almeno altri 40 anni e hai il diritto di viverli al meglio .Noi ci siamo e ci saremo 😊😊 Willy il tuo racconto mi ha fatto sorridere e pensarti pieno di gatti e altri rido ancora.E' vero bisogna sempre affidarsi a persone competenti e non dei ciarlatani che vendono fumo!!!

cri69 Lunedì, 15 Aprile 2019 11:03

Buongiorno e aggiungo anche speriamo 😞 .

leri giornata devastante ,per non dire di m.... che rende molto , Margaret sappi che ti ho pensato tanto e speravo che tu stessi bene x festeggiare , io ho vomitato anche l'anima ,dolore a dx, sx , in mezzo ...ovunque.

Sono andata a letto alle 3 cercando di riposare un po' e oggi andrò a lavorare nel pomeriggio...con molta calma.

Leggendo Rossana ,mi sa che anch'io ho preso quel tunnel, ciclo che ogni tanto è latitante ,il mdt ormai è presente da due settimane ,costantemente e , se voglio andare a lavorare devo provare a stare benino e mi trippo.Un giro vizioso ,lo capisco ,ma come fare ?

Ora il rincoglimento è all'ennesima potenza ,mi metterei a piangere ma resisto.

Che due....

Un abbraccio grande

Besos

Margaret Domenica, 14 Aprile 2019 18:12

GRAZIE per i vostri scritti. Mi aiutano non sapete quanto. ROSSANA. ho quasi 50 anni e penso di essere in quel periodo maledetto per l'emicrania che descrivi tu. Sento tanta empatia da parte vostra, siete unici..Grazie ancora..

rossana Domenica, 14 Aprile 2019 14:28

Buongiorno a tutti,

MARGARET mi dispiace tanto saperti immersa in tutto quel dolore.

Capisco la fatica, dovendo lavorare poi e soprattutto con una famiglia.

Hai fatto bene a lasciarti andare con tuo marito, è sempre liberatorio.

Io ci tengo a dirti che nel periodo pre e durante la menopausa io sono stata malissimo.

Più o meno dai 48 ai 55 anni....indicativamente eh
Ho smesso di lavorare per prendere in mano la mia situazione.
Ero in terapia con un cocktail di farmaci per la profilassi che non ti dico: antidepressivi, benzodiazepine , antiepilettici, cortisonici e non so che altro.
E i famosi triptani che, ovviamente, non funzionavano più.
E' in quel periodo che sono entrata nel forum e riferendo alla neurologa le info piano piano ho iniziato la disintossicazione casalinga ecc. ecc.
Ri-sottolineo che quel periodo con gli estrogeni che si stavano si riducendo ma c'erano ancora è stato il peggiore per me.
E anche per anni dopo la menopausa finché questi benedetti estrogeni non sono arrivati al di sotto di un certo livello io ho veramente tribolato.
Ed ero avvilita proprio perché non lavoravo e stavo peggio!
Il che era incredibile a me per prima.
Posso immaginare che tu ti trovi in quel periodo e, anche se le crisi non spariranno del tutto, credo che saranno meno aggressive.
Ora credo veramente che tu abbia bisogno di quella terapia o comunque un supporto farmacologico per contenere i sintomi.
Ti mando un po di forza e aspetto notizie buone.
Auguri al tuo giovane adulto 😊

mamma_lara Domenica, 14 Aprile 2019 10:03

Willy, speriamo che ti porti un po' di sollievo la nuova terapia.
Le persone che la stanno facendo mi hanno comunicato che hanno tutti dei benefici. Speriamo che sia così per tantissimi.

mamma_lara Domenica, 14 Aprile 2019 10:01

Oggi giornata impegnativa, ma ci sono non preoccupatevi.

mamma_lara Domenica, 14 Aprile 2019 09:56

Buongiorno a tutti.

Margaret, sembra incredibile ma la tua regione il MDT sia meno seguito che in altre regioni anche più povere o con meno mezzi. Conosco un medico di Trento, ma chissà se ancora si occupa di MDT. Altrimenti dovresti andare nel Veneto o addirittura ancora più lontano.
Certo che se si va in un centro che ti conosce si è più agevolati, perchè capisco anche che uno specialista debba conoscere bene la storia del proprio paziente prima di sottoporlo ad una terapia così costosa in convenzione.
Però lotterò affinché possa essere prescritta anche a chi ha meno attacchi dei 15 che tutti citano.

Willy Domenica, 14 Aprile 2019 09:36

Vi voglio raccontare di un episodio curioso e ridicolo che mi è capitato in passato quando ero più giovane e vagavo alla ricerca di qualcuno che mi alleviasse un mal di testa allora devastante. Sono finito in un "ambulatorio" o meglio uno scantinato buio di una "maga-fattucchiera" che per un'ora mi ha "curato" con parole incomprensibili, fumi maleodoranti, maghi defunti, proprietà miracolose delle sue mani e di unguenti schifosi e così via. Beh ad un certo punto mi ha fatto chiudere gli occhi e mi sono trovato coperto di gatti, piccoli e grandi di ogni razza che avrebbero definitivamente sradicato il "male" ed espulso da me e dalla stanza. A quel punto anche per lo spavento di tutti questi gatti su di me sdraiato su un letto al buio, ho abbandonato il "trattamento" e sono uscito pensando quanto ingenuo fossi stato a pensare che una maga potesse avere effetti benefici sul mal di testa. Questo per dire quanto ero disperato e quanto invece è cambiato ora, cosciente e seguito da un centro di fiducia che non ho mai più abbandonato. Mi scuso della frivolezza con chi come Margaret è devastato dal dolore. Buona domenica.

Willy Domenica, 14 Aprile 2019 09:09

Margaret io da quando sono entrato nel forum e grazie a MamaLara e Fefè sono in cura al Mondino di Pavia e mi sono sempre trovato bene, ho avuto miglioramenti rispetto a tutti i centri, ospedali, specialisti, che avevo visitato nei precedenti 30 anni. Chiaro che il mal di testa non sparirà mai di questo mi sono fatto una ragione. Io però sono cambiato mi "gestisco" il dolore e non ho più le crisi che avevo prima e che invece colpiscono tante di voi e tu in questo caso. Purtroppo ogni mal di testa ha storia a se ma certamente questa nuova cura ha solo consensi positivi. Certo vi terrò informati dopo 3

fiale in 3 mesi avrò il controllo e vedrò gli effetti. I tempi al Mondino per le visite, sia in convenzione che in libera professione sono lunghi come penso in altri centri. Inoltre le disponibilità del vaccino in convenzione con ASL, cioè senza spese, sono ancora molto ridotte rispetto alle richieste dei pazienti. Penso che il vaccino sia ormai a disposizione in ogni centro cefalee o almeno spero ma di questo MammaLara potrà essere più precisa di me.

cri69 Domenica, 14 Aprile 2019 08:58

Buongiorno a tutti, buona domenica .

Settimana pesante su tutti i fronti , per tutti, e , la stagione, almeno per me , non aiuta .

MARGARET addolora leggerti così stanca e affaticata e ne hai tutte le sacrosante ragioni. Ognuno di noi ha i propri metodi per sopravvivere ad un attacco importante, io con tanta nausea mi metto le dita in gola e vomitare , molto spesso, mi allevia il dolore. C'è chi non ce la fa o a chi non serve a nulla

.Difficile dire prova questo o prova quell'altro anche perché penso che ormai tu le abbia provate tutte .Ti auguro che la monoclonale possa aiutarti ed in fretta .Nel frattempo spero che oggi riesca ad

assaporarti la gioia di un traguardo così importante, auguri vivissimi al tuo bimbo grande 😊 .

Un abbraccio grande a tutti .

Besos

nico26 Domenica, 14 Aprile 2019 08:19

Buona domenica a tutte/i noi. Margaret ho letto il sfinimento in quanto hai scritto e ti capisco .Io settembre ho avuto tre mesi di mal di testa ininterrotto non così devastante dalla tua descrizione ma riesco a dormire ma appena aprivo gli occhi ripartiva fino a quando non tornavo a dormire.è stato attribuito in quel momento la fibromialgia mi ha preso a livello di tutti i muscoli dell'occipite e della mandibola temporo mandibolare. Io concordo con quello che ho scritto la nostra Lara. Margaret noi ci siamo e sono disponibile quando vuoi per darti conforto sincero. Abbiamo il diritto di vivere una vita dignitosa e dobbiamo utilizzare tutti gli strumenti possibili.

Margaret Domenica, 14 Aprile 2019 06:58

Vorrei evitare di buttare giù ancora trip, non ho molto da aggiungere.. Buona domenica, comunque

Margaret Domenica, 14 Aprile 2019 06:57

MAMMA LARA, grazie per il tuo scritto!!! Me lo conservo. WILLY a chi mi posso rivolgere, tu dove sei andato? Grazie per le informazioni e se ti va tienici aggiornati sull'evoluzione della terapia. In bocca al lupo

Margaret Domenica, 14 Aprile 2019 06:55

Buongiorno..Sono sotto attacco anche stamattina e siccome Sebastiano ha compiuto 18 anni, c'è un pranzo di famiglia al ristorante e poi si va da mio papà che non riesce più ad uscire di casa, a mangiare la torta. Ovviamente in questa condizione in cui mi ritrovo anche oggi, preferirei ben altro

mamma_lara Domenica, 14 Aprile 2019 00:24

Il mal di testa, spiegato a chi non ce l'ha

- 12 marzo 2019
- Francesca Milano
- libri

La prima cosa che impari, quando soffri di emicrania, è che non vale la pena sprecare tempo nel tentativo di spiegare agli altri come ti senti. I più gentili ti offriranno un Moment, gli altri inizieranno a parlare di “quella volta che anche io ho avuto un mal di testa mentre ero in ufficio”. Io ho smesso da tempo di provare a spiegare che quando hai l'emicrania in ufficio non puoi restare perché la luce dello schermo del pc ti fa venire la nausea. Ho smesso anche di dirgli che però fai fatica a tornare a casa perché non puoi guidare, e anche prendere la metro può essere un problema perché non riesci a stare in piedi. Ho smesso di spiegare che il Moment non serve a niente, e che è meglio se stanno zitti perché ti danno fastidio anche i rumori, oltre alle luci. Ho smesso di tentare di descrivere il dolore e i rimedi che vorresti adottare (io, per esempio, quando ero bambina desideravo una siringa con ago bello largo da infilare nel bulbo oculare per “aspirare” quello che immaginavo essere un corpo estraneo vivo e cattivo, una specie di visitors ospitato nella mia testa). Ho smesso di spiegare che girare la testa sul cuscino sembra l'impresa più faticosa del mondo. Ho smesso persino di mandare al diavolo quelli che mi dicono che “se stai sempre a letto il mal di testa non ti passa”. Ho smesso anche di vergognarmi ogni volta che vomito sui marciapiedi o dai finestrini delle auto in corsa o nei bagni di locali pubblici. Ho smesso di dire che se mi fossi svegliata con il mal di testa nel giorno del mio matrimonio, avremmo dovuto spostare

tutto perché non ci sarebbe stato verso che io potessi arrivare in chiesa (poi in chiesa non ci sono andata lo stesso, ma questa è un'altra storia). Ho smesso di raccontare che a volte se la giocano, in termini di forza, il dolore dell'attacco emicranico e il desiderio di morire. Da oltre trent'anni, l'emicrania mia ha fatto male ogni mese, ma soprattutto mi ha fatto sentire sola.

Poi è arrivata Joan Didion: "Che di emicrania non si muoia appare, a chi è nel pieno di un attacco, un beneficio discutibile".

Trovare le sue parole, nel libro "I racconti delle donne" curato da Annalena Benini (che non smetterò mai di ringraziare per questo volume prezioso), mi ha fatto finalmente sentire capita, perché nessuno prima d'ora aveva mai trovato le parole esatte per raccontare quello che prova una persona che soffre di emicrania.

"Una volta partito l'attacco, non c'è farmaco che tenga. L'emicrania provoca blande allucinazioni in alcuni individui, ne acceca temporaneamente altri, si manifesta non solo come cefalea ma anche sottoforma di disturbi gastrointestinali, dolorosa ipersensibilità a tutti gli stimoli sensoriali, stanchezza repentina e insostenibile, afasia simil-apoplettica, e come rovinosa incapacità di svolgere le operazioni più banali. Quando sono in preda all'aura passo con il rosso, perdo le chiavi di casa, rovescio qualunque cosa tenga in mano, non riesco a mettere a fuoco lo sguardo né a formulare frasi di senso compiuto, e in generale do l'impressione di essere drogata, o ubriaca. Il mal di testa, quando arriva, si porta dietro brividi, sudorazione, nausea, e una debolezza che sembra voler mettere alla prova i limiti della sopportazione".

Ecco qua: in poche righe Joan Didion è riuscita a spiegare come mi sento quando ho mal di testa.

Quasi quasi me le stampo su una maglietta e la indosso ogni volta che ho un attacco, così finalmente gli altri capiranno e la smetteranno di offrirmi un Moment.

<https://francescamilano.blog.ilsole24ore.com/2019/03/12/mal-testa-spiegato-non-ce-lha/>

Willy Sabato, 13 Aprile 2019 23:44

Margaret sono senza parole dai tuoi racconti sul forte dolore che non ti dà tregua. Sono anni che ho gli attacchi prevalentemente la notte, quasi tutti i giorni ma con una intensità che non è quella di una volta, ma più leggera. Per anni quando i dolori erano fortissimi quasi tutte le sere prendevo i triptani prima di andare a dormire pensando che questo mi evitasse il mal di testa ma purtroppo non era così, il mal di testa arrivava lo stesso e di nuovo prendevo i triptani fino al mattino e in certi casi per tutto il giorno. Per fortuna qualcuno mi ha tolto i triptani a causa degli effetti collaterali che erano peggio del mal di testa, a livello di stomaco e intestino, ancora ne portò le conseguenze. Ora ho iniziato la cura con il nuovo vaccino e dovresti farlo anche tu, non contano solo le giornate di dolore ma l'intensità dello stesso che per te come scrivi è veramente devastante e invalidante. Ti faranno entrare nel programma ne sono sicuro, io ho fatto da solo i tempi erano lunghi ma gli effetti, anche se non risolutivi, certamente ti renderanno la vita di tutti i giorni molto migliore. In bocca al lupo a te e a tutte le ragazze che combattono un male invisibile ma non imbattibile. Forza

mamma_lara Sabato, 13 Aprile 2019 22:46

Margaret, scusa, mi sembrava di aver registrato un messaggio ma non lo vedo così lo riscrivo.

Hai ragione a scrivere quello che senti, ma scrivi perché serve liberarsi e sfogarsi.

Ti vogliamo bene anche noi carissima ♥

mamma_lara Sabato, 13 Aprile 2019 22:43

Buona notte e sogni bellissimi per tutti. State bene se potete

mamma_lara Sabato, 13 Aprile 2019 22:42

Margaret, vorrei dirti anche altre cose ma non posso scriverle ne qui ne da nessun'altra parte. Ci devo ragionare su

mamma_lara Sabato, 13 Aprile 2019 22:41

Carissima Margaret, Per quello che ho capito io negli ultimi interventi di alcuni specialisti ho sentito che partono appunto dagli 8 giorni di MDT forte e ingestibile. Poi però c'è da scontrarsi poi con il servizio sanitario che deve erogare la terapia.

Io sarò presente al gruppo di lavoro della mia regione e mi batterò per questo. Otto giorni di dolore forte vogliono dire antri 16 giorni di malessere peggio che avere una influenza.

Staremo a vedere.

Il primo incontro lo avrò la prossima settimana.

Ti farò sapere come va da 'ste parti.

Chiedi se capitava anche a noi (quindi anche a me) se ci svegliamo nel pieno della notte con un dolore

devastante e ingestibile? Sì, a me succedeva.

Dico succedeva perchè come sai da quando faccio la chetogenica la testa va bene tranne i periodi successivi ai due interventi di protesi. Ho segnali che la grappolo è lì che tenta di uscire ma ancora non esce e spero proprio rimanga lì dove si trova. Sono fortunata.

Ho parlato con il mio specialista lo scorso venerdì e gli ho detto gli ultimi sintomi e mi ha detto che è lei che fa così, per fortuna non salta fuori.

Margaret Sabato, 13 Aprile 2019 19:39

Non scrivo niente di nuovo, ma non tollero più, non accetto più di essere una ammalata cronica in via di peggioramento, ma soprattutto la portata del dolore sta diventando pazzesca..Volevo anche dirvi che seppur al lumicino, ho avuto tanti pensieri riguardo la morte del dr. Paolo Rossi. Sento tutto il vostro sconforto e vi comprendo davvero con tutto l'affetto che ho per voi.

Margaret Sabato, 13 Aprile 2019 19:32

Buonasera, scusate se vi affliggo con la mia situazione di oggi che è esplosa..Non mi dilungo ma se non trovo una via percorribile, rischio il tracollo. Chiedo a voi, se e quando vi capitano attacchi notturni che vi svegliano nel pieno della notte con un dolore devastante e ingestibile. se lascio spazio al vomito stramazzo perchè tutto diventa ancora più insopportabile. La nausea fa da padrona insieme a quel dolore emicranico che spezza il fiato. trip e compagnia bella ci impiegano il loro tempo e poi rimane quel pugnale inaudito per tutto il giorno e la nausea. si vive a metà e lo sapete bene. Cosa fate quando il dolore è così? come vi comportate? Io ho esaurito tecniche respiratorie e mantra. Altra domanda: con 8 giorni al mese di dolore ingestibile si può avere accesso alla terapia mono etc..? Il resto dei giorni non posso dire di avere la testa libera, il dolore in sottofondo c'è sempre. Oggi ho lavorato 9ore ma non mi sarebbe pesato se anche la scorsa notte non mi fossi svegliata con questa schifosissima emicrania. Oggi sono tornata a casa e approfittando dell'assenza dei miei figli ho pianto con mio marito senza ritengo dicendogli cose orrende su come mi sento..

Piera Sabato, 13 Aprile 2019 15:21

grazie Anna e Monica, stamani mi ha rincuorato molto sapere che avreste salutato Paolo anche per noi tutte.....

mamma_lara Sabato, 13 Aprile 2019 13:42

Annucchia, Monica, grazie. ♥

Annucchia Sabato, 13 Aprile 2019 12:11

Buongiorno a tutti, oggi ultimo saluto al nostro Paolo, monica ed io ci siamo fatte coraggio a vicenda. Una enorme ed incolmabile tristezza.

paula1 Sabato, 13 Aprile 2019 09:28

MONICA grazie e mi unisco all'ultimo saluto a questo medico preparato ed umano...

paula1 Sabato, 13 Aprile 2019 09:27

Buon giorno a tutti...qui tempo nuvoloso...ieri sera ho preso 30 km di pioggerella... 😞 , oggi per fortuna sono a casa....tra poco porto Sella al cambio olio poi vado a trovare i miei genitori...tanto qui a casa il vicino sta trapanando... 😞 😞

mamma_lara Sabato, 13 Aprile 2019 09:17

Willy, per quello che ho sentito dai pazienti che stanno facendo la terapia monoclonale stanno meglio tutti.

Spero che possa portare un po' di beneficio anche a te.

Dacci notizie mi raccomando.

mamma_lara Sabato, 13 Aprile 2019 09:11

Buongiorno a tutti.

Monica, grazie, porta a Paolo un saluto da parte di tutti tutti noi.

Vorrei essere lì con te. ♥

Monica Sabato, 13 Aprile 2019 08:35

Si Feffe, lo saluterò da parte di tutti

feffe81 Sabato, 13 Aprile 2019 08:28

MONICA se vai alla camera ardente ti prego di dargli un saluto anche da parte mia che non potrò esserci. Grazie.

Monica Sabato, 13 Aprile 2019 07:51

Nico, pure a me capita di svegliarmi presto quando sto a casa

Monica Sabato, 13 Aprile 2019 07:46

Willy spero che il vaccino faccia effetto, finora ho letto solo commenti positivi

Monica Sabato, 13 Aprile 2019 07:46

Willy spero che il vaccino faccia effetto, finora ho letto solo commenti positivi

Monica Sabato, 13 Aprile 2019 07:45

Buongiorno a tutti. Grazie Lara e grazie Feffe.

Mi sto preparando per andare alla camera ardente. Mi sembra ancora così surreale 😞

nico26 Sabato, 13 Aprile 2019 07:19

Buon sabato cara famiglia e dalle 5:30 che giro per casa non avendo più sonno...strana la vita quando mi alzo alle 5:30 per andare a lavorare non riesco a partire ora che potevo stare a letto mi sono alzata alle 5:30 😊 . Partecipo molto volentieri alla condivisione di voi tutte per la prematura scomparsa del dottor Rossi perché ogni parola che voi scrivete si capiva proprio che era un medico chiusa va il cuore a 360 gradi.

feffe81 Sabato, 13 Aprile 2019 00:53

European Migraine and Headache Alliance, correggo, sono cotta

feffe81 Sabato, 13 Aprile 2019 00:52

WILLY dita incrociate per te! Grazie che ci tieni aggiornati

feffe81 Sabato, 13 Aprile 2019 00:51

Su richiesta e a nome della European Migraine and Headache Association ho ordinato una corona per Paolo, spero funzioni bene la consegna in orario per la cerimonia funebre

Willy Venerdì, 12 Aprile 2019 22:46

Buona serata a tutte, mi spiace per dottor Rossi che non ho conosciuto ma di cui ho sempre sentito parlare bene. Questa sera ho fatto la prima iniezione dalla fiala del vaccino monoclonale, avevo ritirato la fiala da giorni in farmacia ma solo oggi mi sono deciso ad andare dal mio medico ed ho fatto tutto. Spero proprio che mi dia un seppur piccolo miglioramento, sono fiducioso, vedremo fra tre mesi finito il primo ciclo. Buon fine settimana a tutte.

mamma_lara Venerdì, 12 Aprile 2019 19:18

Scusate,ho inviato un telegramma alla famiglia del nostro caro Dottor Paolo Rossi ❤️

mamma_lara Venerdì, 12 Aprile 2019 18:05

Annuccia, hai fatto bene a prenotare una visita dall'otorino e speriamo che possa aiutarti.

Sai che Rosmy stava morendo e da quando mi sono messa a parlare con lui è stato meglio. Aveva perso tutte le foglie e non bastava curarlo con ogni cura per farlo stare meglio. Poi ho iniziato a sedermi in fianco a lui e a parlargli. Quello lo ha aiutato. Gabriele è testimone.

Ora so che ho perso tutta la tua fiducia, ma è la verità. Purtroppo non ho documentato niente. 😞
Ma era un bel po' di anni fa e non avevo il telefono che fa le foto ogni tre per due.

Carissima, anche noi ti vogliamo bene. E' importante dirlo. Grazie. ♥

mamma_lara Venerdì, 12 Aprile 2019 18:00

Rossana, meno male che a Ferrara non c'è la pasticceria Incerti, sai te quante volte ci si farebbe visita.

mamma_lara Venerdì, 12 Aprile 2019 17:58

Carissimi e carissime. Ho inviato un telegramma al nostro Paolo a nome di tutti noi e delle sue tante pazienti.

Annuccia Venerdì, 12 Aprile 2019 13:45

Sul parlare al pane e al rosmarino meglio che non mi esprima.....

Annuccia Venerdì, 12 Aprile 2019 13:44

Buongiorno a tutti! Mal di testa e orecchio attappato. Dalla scorsa settimana che sto così, avevo messo otalgan che sembrava me lo avesse fatto passare, ma visto che è tornato il fastidio oggi ho prenotato otorino. Oltre a questo volevo solo ricordarvi quanto vi voglio bene.

rossana Venerdì, 12 Aprile 2019 11:49

Eh....per me sofferenza e morte rimangono un mistero.
E con essi i "criteri" di selezione.
E allora mi dico: da qua non li puoi capire Rossana, forse li capirai da là.
Di più non so

rossana Venerdì, 12 Aprile 2019 11:37

Ah beh LARA, per quanto riguarda la cucina sei ben più in linea coi miei fratelli tu.
Lo chef dei tre aveva anche approvato la tua "camera di lievitazione" artigianale per i panettoni.
Geniale, aveva detto. A me era sembrata una scatola per giochi capovolta.....

mamma_lara Venerdì, 12 Aprile 2019 11:12

A dopo.

mamma_lara Venerdì, 12 Aprile 2019 11:11

Piera, ancora penso a Giorgio e al suo scritto.
Ma sai che Rosmy mi sentiva?
Hai un bel da dire tu, ma da quando ho iniziato a parlargli si è ripreso benissimo.

Ora vado a fare un altro po' di chiacchiere con l'impasto del pane.

So Piera che dirai: "lara è partita" 😊

mamma_lara Venerdì, 12 Aprile 2019 11:08

Nico, ho fatto anch'io tutte le prove che servivano per diventare responsabili alla sicurezza quando lavoravo e ho spento anch'io il fuoco.
Però era un piccolo fuoco acceso dai pompieri che con un po' di spruzzate si spegneva.

Piera Venerdì, 12 Aprile 2019 11:05

Lara tu sei "fuori di testa" !!!! 😊😊 parlare al pane e' normale, il problema e' quando parli al rosmarino!!! 😊😊

mamma_lara Venerdì, 12 Aprile 2019 11:05

Piera, mi fai piangere ancora, ma non ti preoccupare, mi fa bene piangere. Ognuno di noi si sfoga come riesce e io piango. Piango per emozione e se cerco di trattenermi poi mi parte l'agitazione, allora faccio prima a lasciare uscire le lacrime.
Hai ragione, il nostro Paolo è in Paradiso. ♥
Grazie ancora Piera ♥

Piera Venerdì, 12 Aprile 2019 11:00

quando ci vedremo di persona vi racconterò per bene cosa ci disse il dottor Rossi quel pomeriggio a Castrocaro, penso che a lui sarebbe piaciuta di più la descrizione della mia reazione alle sue parole!!!! 😊 Vi dico solo che ho pensato : ma ci hanno mandato questo medico preso da chissà quale reparto neurologico , perche' sanno che le emicraniche sono tutte "fuori di testa"????grin 😊

mamma_lara Venerdì, 12 Aprile 2019 10:59

Rossana, ho sempre pensato che voi fratelli avete una marcia in più, sicuramente ci siete nati così, ma penso sia anche dovuto ai vostri genitori che sono stati capaci di lasciarvi manifestare le vostre grandi capacità.

Sono felice che tuo fratello dica le stesse cose che penso, mi tranquillizza, pensavo di essere una fuori di testa.

Tu sai parlare e per chi ti ascolta è sempre un bene. ♥

Piera Venerdì, 12 Aprile 2019 10:42

Hai ragione Rossana quando se ne va una persona così improvvisamente e' proprio spazzante , la morte e' sempre schifosa, ma così lo e' ancora di più!!!! Vi confesso che la notte quando non dormivo e la mente vagava libera, ho pensato, ma perché da lassù non hanno preso un neurologo stronzo, uno scarto..... uno sdozzo come diciamo qui a Bologna 🤔 .e' che sanno scegliere e gli scarti vanno all'inferno, Paolo e' in paradiso

rossana Venerdì, 12 Aprile 2019 10:19

LARA anche mio fratello pasticciare dice della lievitazione cose che a me sembrano un po strane 😏
Però è così, quindi parla pure col tuo pane.
Io continuo a parlare con altre cose.....

rossana Venerdì, 12 Aprile 2019 10:17

Buongiorno a tutti,
quella del Dott. Rossi è una di quelle perdite che ci spaventano, ci interrogano, ci spazzano.
Bellissimo il ricordo che gli dedichi PIERA.
Grazie

mamma_lara Venerdì, 12 Aprile 2019 10:08

Grazie Piera per il tuo bellissimo messaggio. ♥

mamma_lara Venerdì, 12 Aprile 2019 10:07

Buongiorno a tutti.
Mi sto preparando all'arrivo di Stefano per festeggiare la seconda Pasqua di questo mese.
Il pane è già lì che fa la seconda lievitata, speriamo lieviti, gli ho tanto parlato.
Vado a lavorare, ho da fare delle cose che non posso rimandare.

nico26 Venerdì, 12 Aprile 2019 09:19

Buondi a tutti*mentre faccio il corso antincendio.Stamane il md picchia a sx e il ginocchio duole ma ci sta visto che a Modena l'umidità oggi ha raggiunto livelli assurdi.Vado a fare la prova pratica spegnimento fuoco con estintore Un abbraccio

mamma_lara Giovedì, 11 Aprile 2019 21:08

Buona notte e sogni bellissimi per tutti. State bene se potete

mamma_lara Giovedì, 11 Aprile 2019 20:23

<https://www.cefalea.it/sezione-blog/una-triste-notizia.html>

mamma_lara Giovedì, 11 Aprile 2019 18:51

Domani provo a fare il pane. Gabriele è qui che deve mangiare una pizza perchè quella l'ho fatta io.
Domani vediamo di impastare e speriamo che salti fuori qualcosa di buono.

mamma_lara Giovedì, 11 Aprile 2019 15:39

Margaret. Ti scrivo in privato

Margaret Giovedì, 11 Aprile 2019 15:33

Sapete se è stata una morte improvvisa? era giovane, certo..caspita..Mi dispiace moltissimo. Immagino per chi l'abbia conosciuto e stimato come dev'essere difficile

feffe81 Giovedì, 11 Aprile 2019 14:03

Sono sconvolta anche io, è una grave perdita per noi tutti. Ho avuto modo di collaborare con lui in questi mesi e...
Paolo aveva ancora tanto da dare. Ci mancherà tantissimo

nico26 Giovedì, 11 Aprile 2019 12:54

Buon giorno a tutta la mia cara famiglia e vi sono vicina per il dott.rossi che dalle vostre parole era un medico con la M maiuscola ! 😞

mamma_lara Giovedì, 11 Aprile 2019 10:12

Piera, grazie per il tuo messaggio. Lo terrò carissimo.
Grazie

Monica Giovedì, 11 Aprile 2019 09:53

Non riesco a smettere di piangere. È stato il primo neurologo che non mi ha trattata come un numero. Mi ascoltava, mi dava suggerimenti, si capiva che voleva aiutarmi. Aveva empatia, che purtroppo pochi medici hanno. Unico

Piera Giovedì, 11 Aprile 2019 09:38

Lo ricordo come se fosse oggi, eppure è passato tanto tempo, da quel novembre 2005 a Castrocaro:

Paolo Rossi era un giovane medico che parlava di rete, internet e comunicazione, noi dei pazienti in cerca di risposte e soluzioni che non arrivavano.....ci hai detto: dovete essere voi gli artefici del cambiamento, dovete pretendere che nei convegni si parli di voi e con voi, solo così potrete sconfiggere la solitudine e la malattia, anzi sapete cosa vi dico: organizzatevi voi pazienti i convegni e non vi accontentate mai di quei 10 minuti che vi concedono di solito, uso' termini coloriti e ironici com'era nel suo stile.

E da quel momento che la nostra Lara Merighi ha cominciato tutto....., ti abbiamo ascoltato e non siamo mai più stati soli.

Ho sempre pensato che quel convegno sarebbe stato indimenticabile e invece quello indimenticabile eri Tu Paolo

mamma_lara Giovedì, 11 Aprile 2019 09:27

Scusatemi, ma faccio molta fatica ♥

mamma_lara Giovedì, 11 Aprile 2019 09:27

Fra un po' esco.
Qui il cuore è a pezzi.

Simona Giovedì, 11 Aprile 2019 08:40

Che tristezza infinita, la vita delle volte è proprio ingiusta... ci ha portato via un pilastro per noi, un grande uomo, un grande medico... sono ancora basita..

Annuccia Giovedì, 11 Aprile 2019 08:33

Con tante lacrime saluto il nostro Paolo, disponibile sempre, sensibile sempre con le sue parole sempre rincuoranti e colme di speranza. Ciao Paolo!

mamma_lara Giovedì, 11 Aprile 2019 08:17

“Una società che desidera che il dolore non esista, si comporterà esattamente come se il dolore non esistesse
Dott. Paolo Rossi

Ciao carissimo Paolo.
Sarai nei nostri cuori sempre ♥

mamma_lara Mercoledì, 10 Aprile 2019 21:42

Buona notte e sogni bellissimi per tutti. State bene se potete



paula1 Mercoledì, 10 Aprile 2019 20:13

Buona sera a tutti...qui tempo temporalesco...ha fatto anche la grandine che sembrava avesse nevicato...spero si sfoghi stanotte per non prendere l'acqua domattina visto che mi aspetta anche la lunghissima... 😊 la testa sta benino e le gambe molto meno e mi dà sempre il nervoso.....la cannabis non sta facendo proprio niente.....

FEFFE è molto interessante il tuo articolo e l'intervista, ma sono un po' pessimista sul fatto che le aziende prenderanno in considerazione la "stanza" per gli emicranici... 😊, però sono contenta del fatto che si inizia davvero a parlare di questa patologia in maniera seria...

MARGARET ho visto il video sulle donne coi capelli bianchi...troppo bello...

Margaret Mercoledì, 10 Aprile 2019 16:37

Buon pomeriggio. Carissima LARA, un grande saluto a Gabriele!!!! Oggi sto meglio per fortuna, ho dato un bel taglio alla capigliatura, da lunghezza fino al centro della schiena a caschetto leggermente sfilato sotto le orecchie. Step 2, arrivare al grigio bianco jogurt naturale 😊 A casa intanto stanno storcendo il naso, ma non sanno ancora tutto

Cris83 Mercoledì, 10 Aprile 2019 13:51

Ciao a tutti!

Grandissima FEFFE! e grazie!

devo ancora vedere il video ma ho letto tutti gli articoli.

Davvero interessante e sarebbe davvero utile uno spazio così nei posti di lavoro.

mamma_lara Mercoledì, 10 Aprile 2019 10:55

Niente da fare. oggi niente pane. I "vandali" stanno facendo egregiamente il loro lavoro e ho detriti sparsi ovunque 😞😞😞😞

mamma_lara Mercoledì, 10 Aprile 2019 08:11

Mi ha appena telefonato il muratore, viene oggi a fare il lavoro 😞😞😞😞

Non so come farò visto che ne ho un bel po da fare 😞

mamma_lara Mercoledì, 10 Aprile 2019 07:46

Nico, le vertigini sono insopportabili anche loro.

Mi spiace per la tua amica.

mamma_lara Mercoledì, 10 Aprile 2019 07:45

Buongiorno a tutti.

Da quando Gabriele è tornato dall'ospedale ha piacere di mangiare il pane fatto da me e io glielo faccio molto volentieri. Oggi è giorno di pane e ora il lievito che serve per far lievitare poi tutta la farina sta lievitando al calduccio.

Serviranno altri impasti e altre lievitazioni fin nel tardo pomeriggio. Oggi qui in casa si controllano finestre che devono rimanere ben chiuse dove è collocato l'impasto che lievita mentre si deve anche fare attenzione agli urti che potrebbe subire.

Sono felice di farlo, perchè fa felice Gabriele e io farei anche i salti mortali per poterlo accontentare ♥

nico26 Mercoledì, 10 Aprile 2019 06:47

Buona mattina a tutti noi 😊

Margaret è veramente stra vero quello che scrivi e che conferma Lara. Pensa che ieri una mia amica che ha la sindrome di Meniere ha sempre e ripeto sempre la testa che gira ed ora anche di notte come mi diceva ieri si sveglia perche' è come se precipitasse da un precipizio .lo la guardo e gli dico....Donatella sei una fortezza ...lo andrei in panico ,invece il tuo punto di forza è la calma e la tranquillità. Pensare di aver sempre e perenne la testa che gira ma che gira talemnte forte che ci sono giorni che deve stare sdraiata...beh...lei....la vive così senza ansialo non ci riuscirei mai.....

mamma_lara Martedì, 09 Aprile 2019 23:02

Quello sotto è il link del video

mamma_lara Martedì, 09 Aprile 2019 23:01

<https://www.ilsannioquotidiano.it/2019/04/09/al-lavoro-una-stanza-rifugio-e-lassenza-diventa-stop-di-poche-ore/>

Una stanza dove rifugiarsi da luci e rumori e dove recuperare il contatto col proprio corpo, quando l'attacco di emicrania irrompe mentre si è impegnati sul posto di lavoro. E' uno dei bisogni espressi dalle persone che convivono con la malattia, spesso giovani nel pieno della carriera. Lo racconta Federica Grossi, ingegnere 37enne, una delle pazienti che ha messo a disposizione la sua testimonianza per orientare il design di un ambiente 'amico'.

mamma_lara Martedì, 09 Aprile 2019 22:12

Buona notte e sogni bellissimi per tutti. State bene se potete

mamma_lara Martedì, 09 Aprile 2019 22:12

E arrivata una nuova amica. Benvenuta Camilla ♥

mamma_lara Martedì, 09 Aprile 2019 22:11

Margaret, la tua paura penso sia la paura di molti. Pensa che io avevo talmente paura che non passasse più che continuavo a prendere sintomatici anche quando sapevo benissimo che non mi facevano nulla, però la speranza che mi facessero passare il dolore era più forte.

Carissima, tu non devi chiedere il permesso di lasciare qui tutto il tuo dolore, il tuo avvilito e la tua paura. E' qui che la devi lasciare e mi raccomando di non trattenerla, perchè quella fa male tanto quanto il dolore che hai. Noi siamo qui per raccogliere tutto.

Anche le frivolezze e sappi che ho guardato il video, signore tutte di un bello esagerato. Io come potrei tenermi tutti i capelli bianchi con le sopracciglia nere come la pece e grandi come le spazzole da lustrare le scarpe. Poi ho la faccia che ha la stessa grazia di un mastino napoletano. Poi Gabriele me l'ha già bocciata. 😊

mamma_lara Martedì, 09 Aprile 2019 22:02

Miriam, ci sono periodi più difficili di altri, non è di certo facile superare questi momenti. Spero passi prestissimo.

Spero di vederti ancora al Gruppo, sono convinta che piano piano tu riesca a comprendere come renderlo più utile a te.

Mi hai commosso con la frase che hai messo, l'ho scritta tanto tempo fa e pensa che ad una persona a cui ho voluto tanto bene e che ancora gliene voglio, si è stancata di sentirmi dire che stavo bene anche quando il dolore mi distruggeva la vita. Ma non posso farci niente, è più forte di me, poi devo dire che quando mi chiedono come sto non penso mai al fisico ma alla mia anima. Poi magari posso anche dire che ho qualche acciaccio, ma se l'anima sta bene tutto diventa meno difficile da superare.

Nel nostro libro che si può scaricare "la nostra diversità. Mi fa male la testa. Nel silenzio della solitudine per questo nostro male invisibile" ho scritto parole nella presentazione che sento moltissimo che ti metto qui:

"Questo libro, arrivato ormai alla sua settima ristampa, nasce dalle storie di vita raccontate da un gruppo di persone che scrivono nel Forum di questo Sito per raccontare una sofferenza che difficilmente abbiamo la forza di comunicare anche alle persone a noi più care. Testimonianze di un dolore che spesso si fonde con l'anima fino a rendere difficile individuarne la sua collocazione. "Mi scoppia la testa" diciamo spesso, ma è anche l'anima che va in pezzi insieme a tutto quello che avremmo voluto per noi e per la nostra famiglia.

Questo libro vuole essere il "testimone compassionevole" che ci accoglie come in un caldo abbraccio quando siamo avvolti dal buio e dal silenzio"

Ecco cara, piano piano ho rimesso insieme la mia anima e spero di riuscire a tenerla intatta per tanto tempo ancora. E' lei che si è rimessa insieme aiutata da tutti voi che con le vostre parole mi avete accompagnato da tantissimi anni e ancora continuate a farlo. ♥

Margaret Martedì, 09 Aprile 2019 20:02

E' una cosa frivolisima..Di nascosto dalla famiglia che si è dichiarata contrarissima alla mia decisione, domani vado a fare un taglio tattico per aiutare il cambio colore. Sono perplessa da una parte, convinta dall'altra, a non tingere più e fare casomai una volta raggiunto il mio grigio/bianco, qualche mesches argento. Vediamo se diosterò 20 anni di più come tutti mi dicono parrucchiera compresa, Ho trovato tramite ricerche e un bellissimo video che ho trovato su you tube, una parrucchiera spettacolare che avrebbe appoggiato la mia decisione, a Piacenza, ma è stata così carina che mi ha fatto consulenza al telefono e mi ha mandato delle foto. Sono troppo lontana ma è mi è stata di aiuto. Se volete vi lascio il link di questo breve ma incantevole documentario <https://www.14dd5266c70789bdc806364df4586335-gdprlock/watch?v=aljQbAOPiCE>. Se andate su you tube e qs link non funziona, basta fare ricerca con queste parole: donne e capelli bianchi white revolution. Fatemi sapere se vi piace. Vi abbraccio

Margaret Martedì, 09 Aprile 2019 19:30

Di cosa ho paura? Che il dolore non passi, che sia così forte da devastarmi il cervello e l'anima. Mi sento ingabbiata, mi sento una larva condannata a vivere così finché campo. Ma ho una nota positiva che dopo vi scrivo.. perchè qualcosa che non sia solo la mia giornata di dolore la voglio scrivere

Margaret Martedì, 09 Aprile 2019 19:25

Buonasera a tutti. Ho avuto un corso di 8 ore e sono tornata a casa adesso perché era fuori città. Domenica ho avuto un crivello e oggi di nuovo trip. FEFTE ho letto con molto interesse e ti dico bravissima e grazie. Io mi sento di non farcela più a sopportare questa condizione di emicrania.. purtroppo quando le crisi sono ravvicinate ma soprattutto così dolorose mi prende un'ansia fortissima. La nausea fa spesso da padrona e non poter controllare il dolore mi fa sentire che sto per impazzire. Permettetemi di lasciare qui tutto il mio avvillimento, la mia paura, il mio sentire di non farcela più

Miriam61 Martedì, 09 Aprile 2019 17:09

Se avessi ascoltato subito chi mi ha parlato di Lara e di voi, avrei evitato tanta sofferenza dell'anima. Ma evidentemente dovevo passare di lì mai nulla è per caso! Buona serata

Miriam61 Martedì, 09 Aprile 2019 17:07

leggerò anche con più attenzione tutto il materiale che mi ha dato Lara. Nel fascioletto che mi ha dato Lara ho letto la seguente frase che mi ha colpito molto: "Piano piano la sofferenza dell'anima lasciava il posto alla sofferenza fisica che ora posso analizzare con più lucidità, constatando che il solo dolore fisico mi induce a dire che sto bene"

Miriam61 Martedì, 09 Aprile 2019 17:04

Sono stata contenta e ritornerò cercando di ottenere dei permessi dal lavoro perché il giovedì per me il lavoro si protrae fino alle 17,30

Miriam61 Martedì, 09 Aprile 2019 17:01

E' da giovedì che ho mal di testa più del solito e non sono riuscita ancora a ristabilirmi. Giovedì scorso sono andata al MIO primo incontro col GRUPPO di auto-aiuto

mamma_lara Martedì, 09 Aprile 2019 15:26

Miriam, è qui:

Re-Design Migraine
Via Tortona, 30 Milano

mamma_lara Martedì, 09 Aprile 2019 15:25

https://www.adnkronos.com/salute/2019/04/09/federica-emicrania-una-luce-diventa-guerre-stellari_8ChjYJ7bcQOpDjRvy9IHIN.html

Federica e l'emicrania: "Una luce diventa guerre stellari"

'Non è solo mal di testa', esperti chiedono riconoscimento diritto ad ambiente 'amico'

Pubblicato il: 09/04/2019 11:31

"Quando scoppia l'emicrania sul posto di lavoro l'unica cosa che vorresti è essere a casa. O in un luogo protetto dove rifugiarsi da tutti gli stimoli esterni che non fanno altro che peggiorare la condizione di sofferenza". E' la testimonianza di Federica Grossi, componente dell'associazione Al.ce (Alleanza Cefalalgici) di cui è anche rappresentante europea. Trentasette anni, "emicranica da 24" cioè da quando era ragazzina, un lavoro a tempo pieno come ingegnere in una grande azienda per la quale sviluppa software per simulazioni e modelli come videogiochi per veicoli. In occasione del lancio del progetto 'Reimagine Medicine: re-Design migraine', con cui Novartis è presente alla Design Week 2019 di Milano con un percorso esperienziale in via Tortona nei luoghi del Fuorisalone, Federica racconta l'impatto della malattia e i bisogni ancora senza risposta dei pazienti.

"Sperimentare un attacco è pesante - dice - E' questa una malattia che si protrae quasi per tutta la vita, è disabilitante temporaneamente, ma cronica". Non è solo dolore. Oltre al mal di testa c'è di più. "C'è una vastità di sintomi e un'enorme variabilità individuale. Si va dai disturbi della vista, con scomparsa del campo visivo, flash e ipersensibilità a qualsiasi stimolo esterno che sia luminoso o sonoro. Anche una piccola luce può diventare come il laser di guerre stellari e si arriva ad avere anche allucinazioni olfattive". Ciò comporta "un acuirsi del dolore e di una condizione di forte fastidio in relazione a quello che è l'ambiente esterno - prosegue - Ci si sente attaccati su tutti i fronti, si prova difficoltà nell'articolare le parole o nel trovare il termine giusto, si piomba in una sorta di annebbiamento mentale. A questo si

possono sommare gli effetti collaterali dei farmaci che si prendono per calmare la crisi. Ci si sente persone non funzionanti".

Prossimo video: Gomorra 4: episodio 4 - l'accordo fantasma

Tutto questo nei casi più severi succede di frequente. Federica per esempio l'anno scorso viaggiava al ritmo di 8 attacchi al mese, di durata variabile da 4-5 ore a 3 giorni. "Sei in balia e vivi nell'ansia della prossima crisi".

Quando l'attacco arriva nel corso della giornata lavorativa, continua la giovane, "gestirlo è molto difficile e pesante, sia per i sintomi che per il carico emotivo: ci si sente in colpa per non essere in grado di portare avanti il proprio compito in quel momento. L'ipersensibilità a tutti gli stimoli esterni fa sì che stare davanti a un computer sia praticamente impossibile. Con le difficoltà visive e di parola il ragionare e il relazionarsi con le altre persone diventa una fatica immane. Nel mio lavoro mi capita di essere collegata in conference call e solo dover tenere le cuffie col microfono sulla testa acuisce il dolore e il disagio. Ci si vede costretti a interrompere tutto".

Ed è per questo che uno dei bisogni insoddisfatti a cui i pazienti chiedono una risposta è quello di avere "spazi idonei per gestire le crisi" nel contesto in cui lavorano. Lo specialista Piero Barbanti, responsabile dell'Unità per la cura e la ricerca su cefalee e dolore dell'Irccs San Raffaele Pisana di Roma e presidente eletto dell'Associazione neurologica italiana per la ricerca sulle cefalee (Anircef), arriva a evidenziare la necessità di "riconoscere ai pazienti un diritto ambientale". Una protezione per chi al momento dell'attacco è "come se in quel momento non avesse pelle".

Sul posto lavoro, incalza Federica, è indispensabile "avere un luogo di 'recovery' dove ritirarsi per il tempo necessario a far passare l'attacco, se è breve, o a far agire i farmaci, o a riprendere contatto col proprio corpo e superare la tempesta di dolore e sintomi vari. Quella che oggi è un'assenza potrebbe così trasformarsi in uno stop di poche ore, con minore impatto sulla produttività".

Oggi non sempre questo è possibile, testimonia ancora. "Le aziende più piccole non hanno stanze adatte allo scopo. Nelle realtà più grandi c'è l'infermeria che potrebbe essere utilizzata, ma non è dedicata a chi soffre di emicrania e capita che non sia il luogo adatto. Il design può aiutare moltissimo a costruire spazi ad hoc, con accorgimenti per evitare di acuire ogni sintomo che la persona sperimenta". Nella stanza ideale ci dovrebbe essere "ghiaccio per chi ha bisogno di alleviare il dolore sulla parte colpita, o coperte calde per chi ha brividi di freddo durante l'attacco. La persona dovrebbe avere la possibilità di eliminare tutte le luci intense", spegnere le 'micce' che accendono la crisi.

Emicrania "è un vivere a metà - sottolinea Barbanti - Significa anche fuga da situazioni come cene o attività sportive, dalle attività di relazione sociale, nel timore che possano scatenare attacchi. Questo, è stato calcolato, affligge per oltre 300 giorni un paziente che ha anche solo 4-5 giorni al mese di mal di testa. L'emicranico non porta il pigiama, la sua è una malattia invisibile e spesso tenuta dentro e mascherata. Secondo la vulgata viene associata erroneamente a stress o nevrosi occulte. In realtà è una ben nota malattia biologica, una malattia del cervello, e oggi anche ben curabile. Va superato il pregiudizio e lo stigma e garantita la corretta diagnosi e l'accesso appropriato alle nuove opportunità di cura".

Miriam61 Martedì, 09 Aprile 2019 15:14

Ciao a tutte! grazie per il contributo di Feffe e a te mamma Lara che sei sempre più che in prima linea. Sarebbe bello fare un salto a vedere la room ...è a Milano vero?

nico26 Martedì, 09 Aprile 2019 13:33

Buon martedì dolce mia car family.Feffe ringraziarti e poco per quello che hai fatto.Hai dato voce alle sofferenze di tutti.

Ragazze udite udite .voi sapete che ho la fibromialgia confermata dal reumatologo ed il mio omeopata facendomi fare gli esami del sangue aveva riscontrato il valore alto di una malattia autoimmune avuta quando avevo 14 anni.In questi anni sono riuscita a tenerla a badama ultimamente i dolori sparsi aumentano e migrano.Beh....per farla breve ho iniziato il vaccino omeopatico oggi per 60 gg .Vediamo come andrà tanto male non fa'!!!!Speram!!!!(con quello che costa!!!)

Un abbracciooooooooooooo con AMOREEEEEEEEEEE

mamma_lara Martedì, 09 Aprile 2019 07:58

Sentiremo cosa dirà la Regione.

mamma_lara Martedì, 09 Aprile 2019 07:58

A Bologna gli specialisti presenti chiedere venga prescritta la nuova terapia monoclonale anche a chi ha meno di 15 attacchi al mese se non rispondono alle altre terapie. Questo mi fa ben sperare.

mamma_lara Martedì, 09 Aprile 2019 07:55

Feffe, poi ci racconterai tutto quando avrai un po' di tempo.

mamma_lara Martedì, 09 Aprile 2019 07:53

Buongiorno a tutti.

Qui tempo incerto ma io ho già asciugato tutti i panni ieri, meno male che a Ferrara c'era un bel vento ed è riuscito anche ad infiltrarsi nel mio cortile e ciò mi ha aiutato ad asciugare tutto il bucato. Non mi piace quando sono costretta ad andare ad asciugarlo alle lavanderie a gettoni, me lo fa troppo morbido e mi sembra di non averlo neppure lavato.

mamma_lara Lunedì, 08 Aprile 2019 23:12

Federica, bravissima.

Domani ho un po' da fare perchè qui le Pasque si susseguono, e devo procurarmi viveri e tanto altro. Ho sistemato tutto quello che mi è servito per la Pasqua dello scorso fine settimana, così sono a posto.

Ora vado un po' a letto.

Buona notte e sogni bellissimi per tutti. State bene se potete

feffe81 Lunedì, 08 Aprile 2019 21:04

Hanno pubblicato un video

<https://youtu.be/UQ1kr41hvEk>

feffe81 Lunedì, 08 Aprile 2019 19:33

In occasione della Design week di Milano è ora presente questa installazione con percorso esperienziale e prototipo di Migraine Relief Room: una stanza a misura di emicranico. Ho contribuito alla ideazione di questa stanza dando voce a noi emicranici per dare indicazioni su come vorremmo fosse il luogo in cui rifugiarsi durante un attacco.

L'importanza di questo evento è grande: porta l'emicrania nel grande pubblico! Lo spazio espositivo è in un'area di forte passaggio.

feffe81 Lunedì, 08 Aprile 2019 19:29

Ciao a tutti! Sono di ritorno da Milano, dove ho partecipato alla conferenza stampa per l'apertura dell'evento di MAMMALARA vi ha appena dato notizia (rapidissima!!)

mamma_lara Lunedì, 08 Aprile 2019 17:59

Ha parlato anche la nostra Federica

STANZA DELL'EMICRANIA E DESIGN ANTI MAL DI TESTA IN MOSTRA A MILANO

Al Fuorisalone percorso dà voce ai 6 mln di italiani colpiti, la meta è l'ufficio con arredo che salva mente e produttività

Milano, 8 apr. (AdnKronos Salute) - L'incubo comincia con una sensibilità particolare alla luce e al rumore. Poi arrivano la nausea e un dolore forte e pulsante che lascia storditi ed esausti. Se non si è provato, è difficile immaginare cosa voglia dire finire nel vortice dell'emicrania. "L'idea del mal di testa è riduttiva", raccontano i pazienti. Le loro sensazioni si potranno sperimentare dal vivo alla Design Week 2019 di Milano. Ci sarà infatti anche una stanza dedicata a questo: una tempesta di stimoli visivi e uditivi trasporterà i visitatori nel mondo tormentato dei pazienti soggetti ad attacchi. Ma è solo l'inizio di un viaggio che ha come meta finale un esempio di 'design anti mal di testa', dalle luci con intensità modulabile in wireless alla seduta regolabile, fino al wall paper pensato per suscitare un senso di calma. Da realizzare sul posto di lavoro, a costi accessibili. Perché l'impatto della patologia è anche sulla produttività delle persone colpite.

Il percorso esperienziale sull'emicrania, battezzato 'Reimagine Medicine: re-Design Migraine', è

promosso dalla casa farmaceutica Novartis - che segna l'inedita presenza di Big Pharma al Fuorisalone - per sensibilizzare sul tema, e sarà visitabile da martedì 9 a domenica 14 aprile in via Tortona 30. E' un viaggio a tappe nato dalla creatività made in Italy, quella del designer milanese Davide Radaelli. Tre sale, ognuna con una storia da raccontare (parole chiave 'problema', 'rifugio', 'solievo' 😊, per dare voce a chi soffre del disturbo disabilitante: solo in Italia circa 6 milioni di persone, in prevalenza donne che ogni anno perdono in media 16,8 giorni di lavoro (gli uomini 13,6). A livello economico uno tsunami: l'età in cui l'emigrania imperversa con la massima intensità è infatti tra i 35 e i 45 anni, in piena carriera. I sintomi possono durare a lungo. Il 90% delle vittime di crisi dichiara di non essere in grado di svolgere le attività quotidiane. La stima è di oltre 51 giorni per la donna e oltre 35 per l'uomo in cui si lavora in condizioni di malessere. A cui si sommano le assenze. Da qui l'idea di ripensare gli uffici con arredi che salvano la mente e, di conseguenza, riducono le conseguenze sulle performance. Alla Design Week viene presentato il prototipo di uno spazio ad hoc accogliente e protettivo, la 'Migraine Relief Room'. L'iniziativa di Novartis rientra nel programma di welfare aziendale 'Migrainbow', che punta a sensibilizzare sulla patologia e a fornire assistenza ai dipendenti che convivono con l'emigrania. L'azienda sta implementando il programma nelle proprie sedi e punta a esportarlo anche in altri grandi gruppi. "Non basta rendere accessibili le terapie più efficaci", ragionano gli esperti. E' cruciale anche "ripensare la gestione dell'emigrania andando incontro alle esigenze del paziente, e dar vita a un ecosistema amico in cui educazione, innovazione terapeutica e servizi siano a supporto della persona". L'ambiente professionale deve essere incluso in questa 'rivoluzione'.

"Nonostante vivano in condizioni fortemente invalidanti, le persone che soffrono di emigrania si sforzano di essere produttive, ma hanno bisogno di migliorare la gestione dei sintomi e di avere maggiore comprensione da parte di parenti e amici, oltre che di colleghi di lavoro - spiega Piero Barbanti, responsabile dell'Unità per la cura e la ricerca su cefalee e dolore dell'Irccs San Raffaele Pisana di Roma e presidente eletto dell'Anircef (Associazione neurologica italiana per la ricerca sulle cefalee). Per l'esperto, quelli elencati sono "i presupposti fondamentali per raggiungere il pieno potenziale e non sentirsi giudicati e stigmatizzati per essersi assentati dal lavoro".

Il viaggio immersivo che viene proposto fra uno stand e l'altro del Fuorisalone è un invito alla riflessione. Il visitatore entra nei panni del paziente con emigrania e può provare a immaginare il peso di una malattia che coinvolge non solo aspetti fisici, ma anche emozionali, relazionali e comportamentali, nuocendo alla qualità della vita, impoverendo le relazioni affettive e sociali. Si inizia con la 'Migraine Experience Room' che racconta il disagio generato da fotofobia e fonofobia, mentre un video narra le conseguenze quotidiane della malattia.

La visita prosegue nella 'Migraine Protection Room' dove si viene accolti dall'installazione 'In/Out'. L'opera propone delle rappresentazioni di coperte che sospese a mezz'aria creano al loro interno un volume vuoto. C'è una dualità tra quel che c'è dentro, un luogo di rifugio e isolamento, e l'esterno, ambiente ricco di elementi disturbanti che peggiorano lo stato già sofferente della persona colpita da emigrania. Il concetto è quello di 'security blanket', chiariscono i promotori del progetto, in cui la coperta riveste il ruolo protettivo e confortevole in cui si rifugia chi si trova a vivere momenti di patimento.

E infine arriva la Migraine Relief Room, pensata a partire dalle esigenze emerse in un dialogo aperto con i pazienti, riuniti in un advisory board: toni neutri per azzerare qualsiasi stimolazione data dai colori; tende oscuranti e luci 'dimmerabili in wireless' per contrastare la fotofobia senza doversi muovere; seduta regolabile per assumere la posizione più confortevole e scongiurare attacchi di nausea; una tenda trasparente per trovare sollievo guardando oltre la finestra; un angolo cucina con microonde, tazze e frigo per rendere possibile l'idratazione con bevande calde o fredde. E ancora: una 'libreria' di coperte e cuscini diversi per cercare il comfort su misura; un tappeto soffice su cui stare a piedi nudi o sdraiarsi; un wall paper per oltrepassare i confini dello spazio chiuso.

"Suggerendo soluzioni concrete come la Migraine Relief Room vogliamo guidare una trasformazione culturale in un settore che oggi impone una risposta non solo farmaceutica ai bisogni di salute delle persone - sottolinea Pasquale Frega, amministratore delegato e Country President di Novartis Italia - Il nostro impegno ha uno spettro molto più ampio: esce dai laboratori di ricerca e diventa anche impegno per il benessere delle persone che lavorano, laddove il welfare aziendale è un fattore chiave al pari di performance e produttività".

paula1 Lunedì, 08 Aprile 2019 11:24

Buon giorno a tutti...qui sole, ma frescolino....oggi sono di riposo dopo le 13 ore di sabato e le 6 di ieri...purtroppo sono a piedi, perchè ieri all'uscita dal lavoro Sella ha fatto i capricci....credo sia morta la batteria...per fortuna ho l'amico meccanico che ieri sera me l'è andato a recuperare e oggi me lo sistema....ho dovuto spostare anche l'appuntamento con l'osteopata... 😊

qui oggi si riposa poco perchè lavorano nell'appartamento a fianco con un attrezzo terrificante e Big Jim sta rasando il prato...alla faccia del posto tranquillo in cui abito 😞😞😞😞
MAMMA LARA grazie del video del Prof Pini... 😊

mamma_lara Lunedì, 08 Aprile 2019 10:16

Ho chiesto ad un tecnico e mi ha detto che è impossibile, eppure è successo, perchè mi risultato fatte. Però era un po' che non funzionava come doveva. Mio figlio mi ha detto che non funzionava il sistema operativo. Impazzito. Povero, aveva forse anche un po' di ragione.

Ora però è tutto sistemato. 😊

mamma_lara Lunedì, 08 Aprile 2019 10:12

Buongiorno a tutti.

Mi stanno telefonando che nei giorni di venerdì e sabato hanno ricevuto un paio di squilli di telefono dal mio numero. Nel caso sia successo anche a voi sappiate che non ho telefonato e riattaccato volontariamente è stato il mio vecchio telefono che ha fatto sta cosa. Ora non succederà più. Mi spiace e chiedo scusa

mamma_lara Domenica, 07 Aprile 2019 23:04

Feffe. Tutto di buono per domani. 😊

mamma_lara Domenica, 07 Aprile 2019 23:02

Sono ancora qui.

Mi sto preparando per un lavoro abbastanza impegnativo e controllo i messaggi per monitorare il forum. Mi serve fare questo lavoro per capire alcune importanti cose.

Mi sono ricopiata alcuni messaggi e oggi ve ne posto uno di Feffe che ha scritto 5 anni fa.

feffe81 Venerdì, 14 Novembre 2014 11:30

Mi hanno mandato questo scritto e volevo dividerlo con voi.

Reagire al dolore con ostilità lo converte in sofferenza. [...] Nessuno mette in dubbio che il dolore sia odioso, ma accettare il fastidio e abbandonarvi senza resistenza è il metodo giusto per renderlo meno sgradevole. Ciò che ci fa soffrire sono le nostre resistenze alla realtà. [...] Per ottenere questa connessione con il dolore bisogna fare esattamente l'opposto di quel che ci hanno insegnato: non correre, ma fermarsi; non sforzarsi, ma abbandonarsi; non proporsi mete, ma stare semplicemente lì. [...]

Il dolore è il nostro principale maestro. La lezione della realtà - che è l'unica degna di venire ascoltata - non si impara senza dolore. La meditazione non ha per me niente a che vedere con un ipotetico stato di imperturbabilità, come molti la intendono. Si tratta piuttosto di un lasciarsi lavorare dal dolore [...]. La meditazione è quindi l'arte della resa. [...] Se nel mondo ci viene insegnato a chiuderci al dolore, nella meditazione ci si insegna ad aprirsi a lui. La meditazione è una scuola di apertura alla realtà.

Per quel che ho appena scritto, non sembrerà strano che la meditazione in silenzio e quiete sia stata accusata di sofisticato masochismo. In effetti, si arriva a un punto in cui si desidera sedersi tutti i giorni con la propria porzione di dolore: frequentarlo, conoscerlo, addomesticarlo" (tratto da Biografia del silenzio di Pablo d'Ors)

mamma_lara Domenica, 07 Aprile 2019 22:09

Buona notte e sogni bellissimi per tutti. State bene se potete

mamma_lara Domenica, 07 Aprile 2019 22:08

Vitalba, anch'io non prendo antidolorifici, faccio fisioterapia.

mamma_lara Domenica, 07 Aprile 2019 22:04

Cri, uffa, anche oggi Periodo veramente pesante.

Spero si sistemino un po' di cose per poter essere più tranquilla.

mamma_lara Domenica, 07 Aprile 2019 21:55

Ecco, Zeno è partito 😞

Mi ha sistemato il telefono che mi ha regalato così sono tornata ad avere un telefono. 😊

cri69 Domenica, 07 Aprile 2019 20:53

Buonasera, domenica ormai finita ovviamente anche oggi in compagnia, mi ha dato qualche h di tregua così da potermi mettere avanti con le mie cosine in casa e poi di nuovo addossoche due...

Vi auguro una notte serena .

besos

vitalba Domenica, 07 Aprile 2019 18:19

Lara ,io comunque per i miei dolori non prendo mai antidolorifici per bocca perchè devo conservarli per l'emicrania..... : 😞

NICO26 avevo già fatto l'acido ialuronico da due ortopedici con scarsi risultati,poi sono andata da un fisiatra che lavora all'ospedale di Alba che mi ha iniziato questa cura con acido ionexa,sotto guida ecografica con introduzione dell'ago fino al corretto posizionamento intraarticolare all'inizio pagavo la visita e i tiket de dell'intervento e dell'iniezione;adesso la mia regione non mi passa più l'inezione e me la compro nella farmacia dell'ospedale di alba ,così risparmio qualche euro

mamma_lara Domenica, 07 Aprile 2019 14:07

Non c'è niente da fare, incollo un link e quando spedisco il messaggio saltano fuori dei numeri che non ho mai copiato e che non ci sono nel link esatto

mamma_lara Domenica, 07 Aprile 2019 13:53

Mentre son qui che festeggio la prima Pasqua sto caricando i video di Bologna Cefalee 2019.

Il primo caricato è quello del Prof. Pini. Questo per fare contenta la nostra Paula 😊

Questo è il link che ho caricato su YouTube:

<https://www.14dd5266c70789bdc806364df4586335-gdprlock/watch?v=bjIDNMNqJic>

Lo metterò anche nella mia pagina Facebook

nico26 Domenica, 07 Aprile 2019 09:16

Buona domenica sotto una Modena Piena di Sport come stile di vita!si a Modena oggi molte società sportive propongono attività gratis per far innamorare le persone dello sport.Non vi dico qui da me dalle 10 in poi cosa ci sarà 😊 .Vitalba mi puoi dar info dove a livello medico fai questa terapia con l'acido ?Vi mando un abbraccio a tutte/i

mamma_lara Domenica, 07 Aprile 2019 07:42

Cri, spero tu sia riuscita a mettere un piede di fronte all'altro senza fare troppa fatica.

Al Gruppo di giovedì ti si leggeva in faccia un bello sfinimento. Sarebbe bello poter farsi un bel periodo senza MDT

mamma_lara Domenica, 07 Aprile 2019 06:35

Vitalba, ho un vero problema, non riesco a riposarmi se mi siedo per riposare. Mi riposo solo se faccio meditazione o se faccio qualcosa di pochissimo faticoso che mi faccia stare bene.

Ma ora ho qui il mio bimbo e cerco di godermelo il più possibile.

Ieri li avevamo tutti qui e si è divertito tantissimo anche Gabriele.

Per il ginocchio hai ragione, proprio ieri in casa si parlava di come Zeno abbia modificato tutto il suo corpo dopo il grave incidente che ha avuto nel 2001. Ora ha dolori ovunque con tutto fuori asse. Ma non si lamenta, è vivo e solo questo conta. E' bravo perchè si lamenta rarissimamente ♥

mamma_lara Domenica, 07 Aprile 2019 06:26

Nico, cerco di adattarmi a tutte i dolori che ogni tanto saltano fuori, tanto via non vanno.

Per i video paziente solo un attimo, non appena Zeno mi passa tutto sul nuovo telefono vi invado 😊

mamma_lara Domenica, 07 Aprile 2019 06:22

Paula, speravo di leggere il responso dell'osteopata invece devo ancora aspettare.

Spero che tu stia meglio.

Non ho ancora potuto controllare se si sente bene ciò che dice il Prof. Pini, spero proprio di sì perchè il suo intervento è stato molto ma molto interessante. Poi avendo il permesso di pubblicarlo te lo posso mandare senza problemi. Lo metterò anche su YouTube, così ti posso mandare solo il link

mamma_lara Domenica, 07 Aprile 2019 06:18

Buongiorno a tutti.

Non so se stanotte il mio telefono ha fatto telefonate a qualcuno di voi. Mi sono accorta che manda telefonate ai numeri che ho in rubrica. Ormai ha ceduto. Oggi Zeno finisce di sistemare e di configurare quello che mi ha regalato così averò sistemato anche questa faccenda.

Il bello che non posso neppure chiedere scusa, perchè ha telefonato a talmente tanti numeri che ci metterei una notte intera. Ora è spento, così non disturberà più nessuno.

Se avete bisogno, telefonate al numero di casa. 😊

Quando Zeno si alza mi farò cambiare la scheda e sarò ancora attiva. 😊

mamma_lara Sabato, 06 Aprile 2019 22:22

Scusate ma devo proprio rimandare lo scrivere. Devo anche preparare per domani che avrò ancora la casa piena di gente 😊 per fortuna.

Un abbraccio.

Buona notte e sogni bellissimi per tutti. State bene se potete

vitalba Sabato, 06 Aprile 2019 19:37

Grazie Lara per quanto ti dai da fare, adesso riposati poi ci racconterai.

NICO26 non sei la sola ad avere male, con questo tempo io non riesco a camminare bene e faccio proprio fatica a spostarmi. Purtroppo a causa di un'artroscopia sbagliata fatta 20 anni fa ho avuto il ginocchio rovinato, così ho iniziato a camminare male sforzando l'altro ginocchio e la schiena, adesso sono fuori asse dalla testa ai piedi e quando cambia il tempo son dolori. Vado avanti con un acido ialuronico speciale. La terapia mi costa 500 euro per volta

cri69 Sabato, 06 Aprile 2019 09:25

Buongiorno gente, sono tutta rotta, in tutti i sensi. Ieri ho provato a non assumere nulla ma stanotte dopo aver vomitato, volevo riposare un po' e mi sono trippata.. Ora tutti i postumi.. Ufff.

LARA goditi il tuo bimbo, noi non scappiamo...

Vedo se riesco a mettere un piede dietro l'altro.

Besos

nico26 Sabato, 06 Aprile 2019 07:35

Buon sabato a tutti e a tutte da casa. Lara Grazie mille e sono molto interessata. Se riesci ad ascoltare e vedere i video stamattina il ginocchio dice vendetta. Ma se guardo fuori il tempo non aiuta. Certo che ha problemi artrosici e fibromialgici.

mamma_lara Venerdì, 05 Aprile 2019 23:01

Carissime e carissimi, scusatemi se vado di fretta, ma sino tornata tardi e avevo Zeno a casa, così ho preparato la cena e poi ho cercato di sistemare i video che ho fatto oggi.

Ho un bel po' di video, spero solo si riesca a sentire l'audio.

Paula, certo che c'è il tuo Prof. Pini che mi ha dato pure il permesso di pubblicare il video.

Devo solo aspettare un po' di tempo poi faccio tutto.

Francesca, si hanno parlato di monoclonali e anche di altre terapie, ho capito che sono dalla nostra parte e si batteranno per poterci aiutare al meglio.

Capisci a me. 😊

Devo preparare altri fascicoli con le vostre parole che aiutano perché sono andati a ruba.

Me ne serviranno un bel po' perché ho un bel po' di impegni prossimamente.

Oggi è proprio stata una bellissima giornata.

Domani ho la prima testa di Pasqua quindi avrò un bel po' da fare. Portate pazienza per favore. Vi voglio bene.

paula1 Venerdì, 05 Aprile 2019 20:20

Buona sera a tutti...qui tempo clemente, ma fresco...ieri sera a Bologna diluviava quindi ho lasciato Sella nel parcheggio dell'ospedale...l'ho riportato su a casa oggi...siccome l'osteopata mi ha spostato l'appuntamento sono andata in paese da me dalla parrucchiera...finalmente ho di nuovo qualche ricciolo 😎 😊

MAMMA LARA ma la giornata sulle cefalee non era aperta al pubblico.....io non ho visto nessuna pubblicità...comunque se qualche intervento si può leggere o ascoltare mi farebbe piacere (c'era anche il mio prof Pini 😊)...altrimenti quando riesci ci racconti come è andata.....grazie per rappresentarci sempre...

cri69 Venerdì, 05 Aprile 2019 17:42

Buon pomeriggio , e siamo al 3 gg di emi .So che la pioggia è necessaria ma questo travasamento di nuvole non vedo perché deve proprio passare anche per la mia testa 😞 😞 , quando lì fuori del posto ce né in abbondanza .

E come sempre ci si fa prendere dallo scoramento perché i programmi erano ricchi di cose da fare e invece niente , si rimanda , pazienza , vedo che comunque non ho la coda , fuori ,di gente che sgomita per poter darci una mano 😞 😞 .

Aspettiamo buone news da Lara .
besos

francesca63 Venerdì, 05 Aprile 2019 16:10

Salve a tutti.

LARA grazie!!!!

Si è parlato di anticorpi monoclorale? ?

Buon proseguimento a tutti.

nico26 Venerdì, 05 Aprile 2019 08:23

Lara ti.lovvvoooo

nico26 Venerdì, 05 Aprile 2019 08:23

Buongiorno a tutti mentre vado al lavoro in un ingorgo bestiale.per fare 20 km alle 8:00 ci metto 40 minuti cosa che alla mattina alle 6:00 ce ne metto 20. Deve essere però successo un incidente. Stamattina ho la testa che picchia a sinistra per cui accettiamo questo momento e andiamo avanti.

mamma_lara Venerdì, 05 Aprile 2019 08:15

Buongiorno a tutti.

Sono a Bologna al convegno Bologna cefalea 2019

Vi voglio bene ❤️

nico26 Giovedì, 04 Aprile 2019 10:31

Buon Giovedì e devo dire che vedo il sole anche quando fuori pioviggina!!Allora sono andata a Padova (mamma mia che super sanità) dal primario di tutti gli ospedali di Padova ed è uno dei due chirurghi al mondo che opera il tumore delle ossa.Beh....mi ha rassicurato ,ma ha detto che fra sei mesi faremo le lastre ma era super super sereno e mi ha detto di non preoccuparmi ma solo di controllarlo ogni sei mesi .Su mio marito è stato il top...Dalle lastre ha evidenziato un disallineamento posteriore dell'asse per cui il disallineamento va a scompensare la postura.Ritiene che l'operazione a Modena sia servita per l'artrosi ma lui per l'edema che ora però è minore non farebbe una protesi.Lora sono per lo stato conservativo e se il male continua andrebbe ad incidere posteriormente la tibia metterebbe una piccola placchetta per riquilibrare l'asse posturale.Ma che roba!!!Non vi dico l'ospedalesembrava un aereoprtto .Meraviglioso!Paula non conosco su Bologna se fosti di Modena sarei piu' preparata!! 😊

paula1 Giovedì, 04 Aprile 2019 10:22

Buon giorno a tutti...qui tempo instabile (come dice sempre il meteo3 😞) nuvoloni e sole....io tra poco scendo al lavoro...ieri ero a riposo, ma ho combinato poco...l'altro pomeriggio sono andata a fare la faticosa passeggiata per vedere di iniziare a muovermi...a parte che ho fatto fatica, perchè mentre

camminavo mi sembrava di dover svenire e mi si chiudevano gli occhi...al rientro mi sono partiti i dolori alle gambe (ma non quelli da sforzo, anche perchè ho camminato piano e solo per mezz'ora) e un gran mal di testa 😞😞 ...quindi ieri non ho fatto niente e nemmeno oggi che mi è tornato il dolore al fianco... 😞😞 uffi...sono demoralizzata....domani ho il terzo incontro con l'osteopata e mi proporrà cosa fare di più concreto.....

stavo pensando di iscrivermi ad una palestra che si chiama Curves e che è frequentata da sole donne e propone mezz'ora di attività seguita da personale idoneo...è vicina al lavoro e ci si può andare quando si vuole...(ci va la mia collega)...qualcuna di voi la conosce ? credo ci sia in tante città...

mamma_lara Giovedì, 04 Aprile 2019 08:31

Cris, mi sarebbe piaciuto vederti andare nelle pozzanghere con Chiara e ti credo che è uno spettacolo. I bimbi ti sorprendono sempre.

Mi manca averne uno per casa, loro portano gioia ovunque.

Spero tanto tu possa stare ancora meglio di come stai ora.

Grazie per essere sempre lì.

mamma_lara Giovedì, 04 Aprile 2019 08:20

Piera, ho iniziato a leggere ciò che volevo io abbastanza tardi, avevo circa 30 anni quando mi sono potuta comprare i primi libri che volevo io. Uno di questi è stato "Il dramma del bambino dotato" appunto di Alice Miller. Un libro fantastico come altri suoi che ho letto più tardi. Ho letto anche un'altra autrice - Luce Irigaray - anche lei ha scritto cose che mi hanno di certo cambiata.

Io ricordo poco i titoli dei libri ormai perchè ogni volta che ne leggevo un libro che mi piacevano, mi sentivo cambiata dentro. Era così che sentivo di essere e alle volte neppure sapevo che era questo che io ero già da tantissimo tempo.

Diciamo che ci sono nata, fin da piccola mi hanno sempre detto che non ero normale e questo di certo mi ha segnata, non bastava mia madre che mi diceva che sbagliavano loro, io ero meglio di quelli che cercavano di distruggere la mia forza e la mia capacità.

C'è quasi riuscito il mio ex marito, ma si sa che se la tua natura è quella, una volta o l'altra salta fuori. Ecco, alcune letture mi hanno fatto capire che andava tutto bene e mi sono rimaste dentro insieme al mio modo di essere.

Ha ragione la Miller, come puoi perdonare una volta adulta, come ho scritto se lo possono tenere il loro perdono. Una volta confessato un peccato immondo come quello di rendere la moglie incapace di muoversi per le botte prese non bastano 10 Ave Maria per rendere giustizia a questa "povera" donna.

Devi espiare carissimo, devi cambiare dentro e fuori, altrimenti sei fuori da tutto.

Che perdonino gli altri, io ho già dato.

Con questo però il mio essere non ha seguito l'odio, quello non fa parte di me.

Tornando ai libri, non ho mai letto cose che abbiano avuto storie di vita, tranne quella di Rigoberta Menchú. Mi serve leggere, ma non per imparare, mi serve per cambiare dentro, per questo non leggo storie che assomigliano alla mia vita, quella la conosco già e ormai è diventata MIA nonostante ci siano stati momenti che sono durati anni da incubo. Ho trasformato la mia sofferenza in forza: il mio tesoro nascosto.

Grazie Piera per quello che hai scritto. Sei capace di grandi cose tu. Pensa a quanto si sbagliava tua mamma, non si darebbe pace se ne fosse consapevole. Scusami per queste ultime parole sono dette con tutto l'affetto possibile ♥

Scusate, ho scritto una cosa non vera. Non è che non leggo per imparare, leggo anche per quello, ma se non metti in pratica quello che impari è tutto inutile. Bisogna vivere tutto quello che impari. Viverlo e dividerlo.

Ecco, questo si avvicina abbastanza a quello che voglio dire, ma ancora non è abbastanza

mamma_lara Giovedì, 04 Aprile 2019 07:50

Buongiorno a tutti.

domani come vi ho detto sono a Bologna. Devo preparare un po' di informazioni da portare per far conoscere BENE chi siamo, cosa facciamo, ma più di tutto dobbiamo far conoscere come viviamo. Noi stiamo sempre zitti e quando si parla di MDT si finisce sempre con il fai questo che ti passa o fai l'altro

che guarisci. Diciamo che è anche ora di finirla con sta storia. Così ho stampato l'impossibile e domani parto carica come un somaro da soma. 😊😊😊

francesca63 Mercoledì, 03 Aprile 2019 20:01

BuonA sera a tutti
NICO ottimo direi...fai bei sogni...
Buonanotte a tutti.

mamma_lara Mercoledì, 03 Aprile 2019 18:16

Scsusate ma vado di fretta. Mi ha telefonato Nico e mi ha detto che il suo buchetto al ginocchio non è niente di grave.

Meno male va, era tanto preoccupata. 😊

Annuccia Mercoledì, 03 Aprile 2019 15:21

FRANCESCA, ma ferita di che???? sei sempre molto cara

Annuccia Mercoledì, 03 Aprile 2019 15:18

Buon pomeriggio a tutti!
grazie per le parole che mi avete rivolto. Ne faccio sempre gran tesoro .

Cris83 Mercoledì, 03 Aprile 2019 13:00

ah riguardo ai capelli quando mi verranno bianchi sarà un casino.. io ho un'amica che fa la parrucchiera e nonostante questo ci vado una volta all'anno.. mah.. proverò sicuramente a tenerli bianchi anche se penso sarò orribile 😞

Cris83 Mercoledì, 03 Aprile 2019 12:54

Ciao a tutti!

Scusate l'assenza.. vi ho letto ma ero un po' di poche parole. La testa picchia duro ma devo dire che ultimamente va leggermente meglio, non di molto ma anche piccoli miglioramenti sono già qualcosa. Stamattina mi sono goduta un po' di tempo con chiara, leggendo libri e poi facendo una breve passeggiata con, pioveva un pochino e ci siamo divertire a saltare dentro le pozzanghere, naturalmente anche tango era con noi. Ora è dalla nonna e io sono a lavoro. Chiara è sempre più uno spettacolo.. ogni giorno ha qualche uscita che mi fa schiantare dal ridere.. è da un po' che è tutta una domanda perché..? come mai? Ecc.. certe volte non so cosa risponderle 😊😊

MARGARET non so davvero come tu abbia fatto soprattutto se guidavi tu.. io quando sono al culmine del dolore è già qualcosa se arrivo in bagno.. figurarsi guidare. Ci sono state diverse volte in cui ho dovuto farmi accompagnare a casa da lavoro e saranno 5 minuti di macchina e a volte mi sono dovuta fermare. Ma con il tempo ho imparato e accettato i limiti e se vedo che non ce la faccio torno a casa prima del culmine.

Molto bella la poesia PIERA. Anche a me ANNUCCIA non sembra un segno di debolezza commuoversi per un gesto così. Nemmeno con le cuffie wi-fi o attaccate alla tv riesce a sentire l'audio? Io mi sento fortunata riguardo ai miei genitori.. non potrei sperare in meglio. Anche se vorrei che mi avessero fatto da più giovani così ora sarebbero più giovani. Cerco di godermeli il più possibile e di passare con loro molto tempo e di farci stare anche chiara. Mi sembra prezioso il tempo che passa con loro. Vederli invecchiare e stare male e una delle più grandi paure che ho.

buona giornata a tutti.

scusate se ho scritto poco ultimamente ma sono sempre qui 😊

nico26 Mercoledì, 03 Aprile 2019 12:19

Buondi a tutt*e vi aggioro dopo quando ritorno da Padova!!!!

Piera Mercoledì, 03 Aprile 2019 12:02

per quanto riguarda il perdono a me piacciono molto le parole di Alice Miller, lara me l'hai fatta conoscere tu questa psicologa!!! 😊

Non è vero che il perdono libera dall'odio: aiuta semplicemente a coprirlo e pertanto, nell'inconscio, a occultarlo. Non è vero che, con l'età, diventiamo più tolleranti, al contrario: il bambino tollera le assurdità dei genitori perché le considera normali e non può difendersi. Soltanto l'adulto soffre della

mancanza di libertà e della costrizione, ma avverte la sofferenza nel rapporto con le figure sostitutive dei genitori, con i propri figli e con il partner. L'inconscia paura infantile di fronte ai genitori lo trattiene dal riconoscere la verità. Non è vero che l'odio ingenera la malattia: può farlo l'odio quando è rimosso o scisso, ma non il sentimento consapevolmente vissuto ed espresso.

mamma_lara Mercoledì, 03 Aprile 2019 11:57

Oggi ho Emma e questa mattina ho impastato un bel po' di crostate, così ne hanno da portare a casa sia Zeno che Stefano 😊

mamma_lara Mercoledì, 03 Aprile 2019 11:55

Francesca, è mio pensiero che gli uomini di una certa età, siano proprio stati educati a non mostrare i sentimenti che provavano perchè era da deboli. Sai quante volte lo sentivo ripetere da piccola. Un ragazzo che si mostrava dolce lo chiamavo femminuccia. Anche Gabriele fa fatica a dire certe parole e anche a mostrare i suoi sentimenti. Un po' sta cambiando, ma sempre con grande sforzo. Però si sta impegnando. Io sto zitta e non gli faccio notare i cambiamenti, però in qualche modo gli faccio capire che apprezzo.

mamma_lara Mercoledì, 03 Aprile 2019 11:49

Annuccia, ti credo che non riesci ad accantonare il pensiero che hai nella mente. Sei provata da talmente tanti anni che capisco tu possa anche sentirti debole. Succede sai.

Preparati cara, ci saranno cose che ti faranno commuovere ancora e meno male che sei così. Sapessi come sei bella ed è normale avere queste reazioni, l'alternativa è il gelo assoluto e quello non te lo auguro.

A me aiuta pensare ad una domanda: "avrei potuto evitare tutto questo?" Si ma avrei dovuto morire tantissimo tempo fa e allora si che sarebbero state male le persone che amo. Quindi prendo per una benedizione il poter invecchiare e spero anche di stare talmente male prima di andarmene tanto da far sentire chi mi ama un senso di libertà per non vedermi più soffrire. So che è inutile questo pensiero, tanto le cose andranno come andranno e spero che i miei ragazzi si diano pace. Glielo dico sempre che loro sono stati la cosa più bella della mia vita e che hanno reso la mia vita un capolavoro. Tutto questo è merito loro e devono essere felici perchè solo così la mia vita sarà felice. ♥

mamma_lara Mercoledì, 03 Aprile 2019 11:25

Margaret, penso che tu sia stata una bravissima mamma, non può essere diversamente. La cosa più difficile da fare è lasciare liberi i propri figli e da quello che ha scritto tuo figlio più grande pubblicato su un giornale della tua zona tempo fa la sua libertà e comprensione si leggeva in ogni parola.

Per il perdono hai ragione, ma alle volte ci sono cose talmente gravi che perdonare è impossibile. E' impossibile perchè non ricevi giustizia, perdonare se si è stati capiti e ti hanno chiesto perdono è forse possibile, ma quando questo non avviene è tutto più difficile se non impossibile. Ci sono persone che mi hanno fatto talmente tanto male che non le perdonerei neppure se mi chiedessero perdono in ginocchio, e sai perchè, quando lo hanno fatto poi si sentivano libere di ripetere sempre tutto da capo. Per questo dico che si potrebbe lasciare andare e liberare la nostra anima, in questo ognuno ha la sua strada per arrivare al traguardo. Pensando sempre a vedere come far stare bene noi e le persone che ci amano e che amiamo, perchè per chi fa parte della categoria delle persone che vivono per la conservazione della specie amano e danno sempre di più. ♥

mamma_lara Mercoledì, 03 Aprile 2019 11:11

Piera, che bella la poesia che hai messo. Me la terrò cara.

Hai ragione. la tua mamma nonostante ti abbia fatto un male immenso, ha fatto una cosa difficile da fare per tantissime madri. Ti ha lasciato andare.

Di questo devi esserne grata. Tu sei diventata una bravissima mamma e hai fatto il meglio per le tue figlie, le hai cresciute indipendenti e autonome. Hai fatto un ottimo lavoro. Credimi.

Spero tu sia capace di lasciare andare anche tua madre come ha fatto lei con te, sicuramente troverai un modo che non ti faccia stare male come stai ora, ma vedrai che piano piano vedrai anche questa strada. Te lo auguro di cuore. Sarà lì che arriverà la pace. E possibile cara. Abbi fiducia. ♥

mamma_lara Mercoledì, 03 Aprile 2019 11:04

Buongiorno a tutti.

Siccome non ho niente da fare le cose non vanno mai lisce come dovrebbero.

Venerdì sono invitata ad andare ad una tavola rotonda ad un corso di Bologna e vorrei andare con un po' di copie di - Relazioni "terapeutiche". Parole che aiutano - Mi erano rimaste un paio di cartucce per la stampante e nessuna delle due funziona. Sono dovuta andare a farcele cambiare ma ne avevano solo una, così dovrò fare un altro giro.

Domani ho anche il gruppo e se non bastasse sto facendo un pochino di crostate perchè questo fine settimana arriva Zeno e festeggiamo la Pasqua con tutti i ragazzi, i biglietti nella settimana di Pasqua i biglietti costano troppo. La prossima settimana invece arriva Stefano dalle Germania, ha pensato di venire prima di Pasqua perchè al Brennero il traffico è impossibile e quella settimana avrò tutti i nostri ragazzi, miei e di Gabriele. Ma tanto per noi quando ci uniamo è sempre Natale e Pasqua. Va benissimo così

francesca63 Martedì, 02 Aprile 2019 21:14

Salve a tutti

La sinusite ...

Spero mi abbandoni presto...

ANNUCCIA non sei debole...per niente.

Credo che ultimamente molte prove ti abbiano messo alla prova...scusa il giro di parole...

Hai accumulato molto ma quello di domenica verso la tua mamma,scusa se mi permetto, è stato un atto d amore di cui essere fiera....Tutto qui.La tua mamma e tale anche se non sente la canzone

...importante senta le sue figlie e suo marito!!!! Scusami ma non è sinonimo di invecchiamento. ..siamo in divenire. Tuttl.

Ma se perdiamo alcune cose ne acquistiamo altre.

Il mio papà ad es solo alla soglia dei suoi 90 anni divenne affettuoso con i gesti.Prima era incatenato.

Lui che pwr tutta la vita si era guardato alle spalle e tale fu l eredità che gli lasciarono i 7 anni di prigionia....

Godeteli così. ..hai il privilegio di essere sua figlia e loro di avere una figlia come te.

Spero di non averti ferito....sai come avrai capito i miei mi mancano moltissimo....

Vi auguro Buona notte e mi scuso per gli errori!!!Fin d ora. ...

Margaret Martedì, 02 Aprile 2019 20:10

ANNUCCIA non ti leggo come una donna debole, anzi, pensa se quella commozione non fosse arrivata. E' sana, è l'empatia che provi per la tua mamma. E' oà partecipazione alla sofferenza altrui che ci tocca e ci interpella. Ognuno poi risponde come può. Ti abbraccio forte

Annuccia Martedì, 02 Aprile 2019 17:40

In questo momento della vita mi sento una donna debole . Domenica dai miei vedevamo la TV e c'era Peppino Di Capri ... mamma ormai guarda leggendo i sottotitoli (anche con l'apparecchio Amplifon non sente) e aveva letto che Di Capri avrebbe cantato Champagne, allora ad un certo punto si è rivolta a me chiedendomi se stava cantando la canzone, alla mia risposta affermativa mi ha detto con un filo di voce "peccato", peccato perchè non l'avrebbe sentita..... ho finto di andare in bagno perchè mi sono commossa ... non poteva sentire la canzone ... Sono diventata una psicolabile. Abbiate pazienza

Annuccia Martedì, 02 Aprile 2019 17:36

MARGARET, eccome se capisco le tue difficoltà. Ti ammiro tanto, io non potrei mai farcela.

Annuccia Martedì, 02 Aprile 2019 17:34

Buon pomeriggio a tutti!

questi messaggi così profondi di sofferenza mi portano a capire quanto io sia stata fortunata su questo fronte. Abbiamo combattuto tante battaglie insieme sostenendoci con tutte le armi possibili..... arriverà il momento che dovremo arrenderci, lo so perfettamente.... non vorrei pensarci, ma la mia mente non riesce ad accantonare questo pensiero.

Margaret Martedì, 02 Aprile 2019 11:58

Ho scritto in fretta qualcosa di importantissimo ma volevo passarvi il messaggio sulle mie attuali riflessioni e difficoltà. Sono qui a udienza scuola Delia. Baci

Margaret Martedì, 02 Aprile 2019 11:56

Mamma Lara grazie per il tuo bel messaggio

Margaret Martedì, 02 Aprile 2019 11:56

Piera, una poesia molto potente. Io mi ritrovo ad assistere moribondi e famigliari in lutto, studio, mi preparo e non sono in grado di gestire le mie emozioni di fronte a questi due genitori anziani, uno dei quali è ammalato..Quante complicazioni. Eppure basterebbe una parola non solo detta ma sentita e vissuta, che non significa giustificare o condonare o resettare ma va oltre e oltre ed è il perdono Nel fine vita vedo che è fondamentale

Piera Martedì, 02 Aprile 2019 10:42

Lara che bei messaggi che hai postato!! sai che mi ricordo di qualche amica che e' riuscita a buttare qui la sua sofferenza e raccontare la sua storia, e ce ne sono anche altre, magari con esperienze meno forti , ma altrettanto dolorose, lo ho una pessima madre, ma forse meno di altre, la mia e' stata capace di lasciarmi andare nonostante tutto.....e credo che ci sia del buono in una madre che diventa inutile nel tempo 😞 ieri leggendo qua e la' mi e' capitata questa poesia : "Io e mia madre"

Io e mia madre, succo di vento gocciolato in un bicchiere d'aria. Mondi stranieri fotocopiati. Io e mia madre aggrediamo la vita, stessa rabbia stessa disperazione, stesso amore. Giochiamo alla guerra e ci facciamo male(anche al cuore). Vorremmo rapirci possederci proteggerci. Forze misteriose incontenibili ci uniscono in una strana danza in un ballo ancestrale, rituale richiamo a un'origine di pioggia. Io e mia madre diventiamo bambine ci fingiamo amiche ci pensiamo sorelle. Alla fine ci riposiamo nell'unico legame possibile: madre e figlia.

Silvia Pepillo

mamma_lara Martedì, 02 Aprile 2019 10:09

Margaret, parlo per mia esperienza e sempre con la convinzione che ognuno di noi è capace di sbagliare anche senza ascoltare i miei consigli, per quello parlo di me e prendi ciò che dico non come consiglio ma di un racconto di come ho provato a farcela.

Carissima, tu non mi conoscevi nel 2001, ma al tempo prendevo talmente tanti farmaci che facevo persino fatica a stare in piedi. Li prendevo perchè pensavo di dover arginare il dolore in qualche modo perchè pensavo di non essere in grado di sopportarlo.

Al tempo avevo 50 anni e il giorno dopo il mio compleanno Zeno ha avuto un gravissimo incidente, lui aveva bisogno di me così ho dovuto rimandare il pensiero che da un po' di tempo mi balenava per la testa: quel pensiero era che non volevo più assumere nessun tipo di farmaco.

Non riuscivo più a fare la spesa e non riuscivo neppure a sporgermi per dare da mangiare a Zeno per la paura di cadergli addosso. Lo faceva Gabriele.

Ho rimandato di un anno e un po' di mesi l'idea di voler smettere di assumere questi farmaci, nel frattempo ho smesso quelli che più mi potevano creare dipendenza.

Vorrei che ti raccontassero Gabriele e mi miei ragazzi cosa ho patito. Alle volte stavo talmente male che non riuscivo ad arrivare ad una sedia o al letto, così mi coricavo per terra e lì poi mi raccoglieva chi c'era in casa, se non c'era nessuno aspettavo.

Ho fatto fatica, ma sono stata aiutata tantissimo dal mio scrivere nel forum.

E' stato il forum l'aiuto più grande, perchè rileggendo mi sono accorta che anche il mio modo di scrivere cambiava nel tempo.

Sono convinta che ognuno di noi ha il proprio modo di farcela, deve solo trovare il modo facendo una accurata e onesta analisi.

Sempre però senza mai fare confronti o paragoni, altrimenti si perde in partenza.

Questo è quello che ha aiutato me, ma ci sono anche altre strade da fare.

Non ti dico che sei forte perchè sei una persona capace e questo tu lo sai meglio di chiunque altro.

Scusami se ho detto cose che possono averti ferito. ♥

mamma_lara Martedì, 02 Aprile 2019 09:52

Buongiorno a tutti

Carissima Francesca, hai ragione, bisogna proprio goderseli i genitori fino a che rimangono con noi. Però ci sono genitori che sarebbe meglio non avessero mai avuto figli proprio perché non sono capaci di fare i genitori.

Sai quanti ne conosco. Ti posso garantire che ci sono persone che hanno avuto la vita rovinata da genitori di questo genere e per un bambino la paura e la necessità di essere amato lo porta ad accettare anche un "amore" ammalato e sentirsi anche in colpa sempre perché questi genitori sono

molto capaci di far sentire sbagliati questi poveri ragazzi o ragazze.

Nel forum abbiamo avuto tantissime persone che hanno scritto messaggi che ancora ora mi porto nel cuore.

Hanno avuto il coraggio di raccontarlo qui e non immagino quanto gli sia pesato farlo.

Poi ci sono "confessioni" che non si possono fare senza causare male, tanto male alle nostre famiglie e queste vengono raccontate solo a pochi "eletti" e quasi di nascosto.

Altre volte si fa la scelta di tacere, ma il tacere non cancella la sofferenza, come non la cancella il parlarne.

Quando dicevo che chi perde genitori che ti hanno fatto tanto male, non è che una volta che non li hai più si riesce a stare meglio, questa sofferenza continua perché i sensi di colpa non ti abbandona mai.

Questi messaggi che ti metto sotto, sono quelli che ti dicevo. Quando li leggo mi viene un dolore che faccio fatica a calmare.

Non metto i nomi di chi li ha scritti per riservatezza anche se sono scritti nel nostro archivio

"Peccato, avevo un padre che mi dava botte e che mi impediva di alzare anche solo minimamente la testa. Dico avevo perchè per me è come fosse morto 7 anni fa quando l'ho denunciato. Voleva essere padre padrone e amante, però ho trovato la forza che non ha mai avuto mia madre! E ora sono la pecora nera della famiglia"

"Quando penso a non deludere la famiglia metto in conto anche mia madre e mio padre. So che loro da me non meriterebbero niente, in fin dei conti mia madre ha rinunciato a me quando avevo solo 4 anni. Sono stata cresciuta da mia nonna.

A 15 anni sono andata a lavorare per mantenermi. Ho subito una violenza sessuale da parte del mio datore di lavoro, ho chiesto aiuto a mio padre ma lui mi ha detto: "Stai zitta non dirlo a nessuno se no finisci in collegio fino a diciotto anni". Ora malgrado tutto, il mio carattere mi impedisce di odiarli e sento sempre addosso la paura di continuare a deluderli"

E sai cara Francesca, la cosa che mi fa più male di tutti è la frase di quest'ultimo messaggio: "Ora malgrado tutto, il mio carattere mi impedisce di odiarli e sento sempre addosso la paura di continuare a deluderli"

Conosco molto bene due ragazzi che non vogliono figli, la motivazione è che si sentono portatori dei geni "malati" del padre.

Hanno paura che i loro figli possano diventare cattivi mariti e cattivi padri come lo era il loro.

Margaret Martedì, 02 Aprile 2019 09:32

Buongiorno a tutti. Purtroppo ho lo strascico, nel senso che ro convinta con i farmaci di arginare e sopravvivere a qualsiasi attacco fuori casa, invece mi sono dovuta ricredere e il dolore mi ha fregata un'altra volta. Per non parlare dell'ansia che pensavo fosse meno invasiva ultimamente, mi ero illusa di essere più capace di tenerla a freno. Invece questo mi fa sentire molto più vulnerabile e fragile e che da questa situazione non ne uscirò più.. Scusate lo sfogo. Oggi lavoro di pomeriggio e sono qui a casa come un'anima in pena, con pensieri che frullano.

francesca63 Lunedì, 01 Aprile 2019 21:44

Salve a tutti.

E buona settimana. .

Io da oggi devo arginare la sinusite....pensavo di poter archiviare la stagione ma ho fatto i conti senza l'oste!!!ieri mattina c'era umidità e nel pomeriggio le temperature si aggiravano intorno ai 22 gradi.

....spero si risolva quanto prima....vi auguro buona notte senza dolore...

mamma_lara Lunedì, 01 Aprile 2019 13:34

Cri, bella forza, tu stai benissimo con i tuoi capelli così. Sai, sembrano fatti apposta. I miei li devi vedere grigi come sono. Gabriele in un momento di "libertà" mi ha detto che non mi si può guardare 😊😊😊😊

cri69 Lunedì, 01 Aprile 2019 11:44

Buongiorno gente , buon inizio settimana .

Qui tutto ok, e già riuscire a dirlo è una gran cosa 😊😊 .

MARGARET sicuramente i tornanti non ti hanno aiutato 😞😞 , spero vivamente che oggi vada meglio per quanto riguarda i capelli io li ho tenuti naturali, ora sono brizzolati ,il risparmio è notevole sia in tempo che denaro .C'è da dire che a me così non dispiacciono affatto. 😊

NICO anche per te pensieri positivi .

Vi auguro una splendida giornata
besos

mamma_lara Lunedì, 01 Aprile 2019 10:23

Nico, dai va, la MOC che da tutto nella norma non è male. Ora sentiamo cosa dice il Professore per quel buchetto nel ginocchio.

Chissà che tu non ci sia nata così.

nico26 Lunedì, 01 Aprile 2019 09:29

Buon lunedì' a tutt* dal lavoro e non vi dico la giornata....ora riunione estivo poi alle 13 attacco come cassa x finire alle 19.30Spero solo che il cassiere delle 17.30 sia sveglio e io posso andare vi aprima!!!Margaret come ti capisco e come sento dentro quello che hai vissuto a livello di ansia!spero che il peggio sia passato!

Stamane ho fatto Moc e da un primo referto ...tutto nella norma!!!Speriamo!!!!!!MErcoledì' vado a padova dal prof.Bisinella !!!!!

mamma_lara Lunedì, 01 Aprile 2019 08:56

Buongiorno a tutti.

Sto cercando di copiare tutto quello che ho sul telefono. 😊