

Tutto è cominciato all'età di 16 anni, era un periodo in cui feci diverse visite, per vari motivi tra cui l'essere molto magro, i testicoli piccoli ecc...; non ho mai avuto sospetti sulla mia condizione, ricordo che in quel periodo spesso ero stanco, ma credevo fosse per via del liceo che mi portava via molte energie, circa un anno prima scoprii di essere dislessico, ma tutto ciò non mi faceva pensare alla sindrome di Klinefelter, nemmeno la conoscevo. Quando la dott.ssa dette un nome alla mia condizione rimasi stupito, non lo credevo, inizialmente ho fatto un po' fatica ad accettarla, ma dopo pochi mesi ho subito iniziato con la terapia. Prima che mi venisse comunicata la diagnosi, un dottore dopo un esame disse: "Sì, sì, il ragazzo sta bene, non potrà mai aver figlioli ma non è la fine del mondo!". Questa cosa mi spiazzò, nonostante avessi 16 anni, di certo non pensavo a diventare padre, però sono frasi che ti segnano, (anche se io sono dell'idea che i figli sono di chi li cresce e non di chi li fa). Tutt'ora vado da uno psicologo, e mi aiuta molto a tirare fuori tutto ciò che passa per la testa, sia per la Klinefelter che per altro.

Dopo la diagnosi onestamente la mia vita non ha avuto cambi drastici: quando facevo la terapia con testosterone in gel transdermico a basso dosaggio, l'unico cambio di routine era darmi il gel la mattina appena alzato prima della scuola, e così è stato per un anno, poi sono passato alle punture intramuscolo, che preferisco, almeno per un tot periodo (14 settimane) sono apposto. Sul fatto di non poter avere figli (in parte ne ho parlato prima), chiaramente un po' mi dispiace, però non esiste un solo modo per diventare padre, c'è anche l'adozione, ecc... . Poi personalmente per il momento non è mio interesse il diventare padre adesso, però un domani valuterò le possibili soluzioni.

Della sindrome (o meglio condizione genetica) di Klinefelter lo sanno solamente i miei genitori, mio fratello e due amici di famiglia fidati. Il mio rapporto con amici e familiari non è cambiato, l'unica cosa è che ora ho capito a cosa erano dovuti i troppi momenti di nervosismo che spesso erano fonte di varie litigate con amici o parenti, adesso sto cercando di controllarli di più anche se non è facile. I miei amici non sanno della Klinefelter, e non ho la minima intenzione di dirglielo perché potrebbero non capire e prendermi in giro, nemmeno i miei nonni sanno di questa cosa, a loro non ho voluto dirlo perché potrebbero non capire e preoccuparsi inutilmente per una cosa, che io so non essere la fine del mondo. Perciò per me non è necessariamente utile informare gli altri, poi ognuno è libero di fare come vuole, ma io preferisco che certe cose private come la Klinefelter la sappiano sono quelle persone fondamentali della propria vita, che possono essere i genitori, i fratelli/sorelle, la moglie.

In questo periodo della mia vita, sto bene, la quotidianità è rimasta pressoché la stessa, se non che una volta ogni 14 settimane faccio l'iniezione intramuscolare, da quando ho iniziato la terapia un grande cambiamento è stato la comparsa della barba, ammetto che

da sempre desideravo averla un po', magari perché fa sempre un po' più grande, ma anche perché ce l'ha mio padre e mi piaceva averla anch'io...adesso ce l'ho più folta io di lui!

Attualmente frequento il secondo anno di università con indirizzo infermieristico con passione e profitto, non ho preoccupazioni riguardo alla Klinefelter, faccio i controlli periodicamente, magari qualche preoccupazione ce l'ho quando penso a come sarà in futuro a lungo andare, per adesso non voglio soffermarmi, preferisco godermi il presente, però se proprio dovessi pensare a come sarà il mio futuro non so cosa potermi aspettare, se non quello di continuare a stare bene e non aver problemi di salute legati in particolare alla Klinefelter.

Far parte dell'associazione Nascere Klinefelter è una delle cose più belle che mi potessero capitare, nonostante sono stato ad un solo convegno, sono spesso in contatto con ragazzi con la mia stessa condizione, ma soprattutto mi ha fatto conoscere un ragazzo, che per motivi di privacy non citerò il nome ma sappia che mi sto riferendo a lui e anche che gli voglio bene come se fosse un fratello, con il quale ho instaurato un ottimo rapporto nonostante lo conosca da pochi anni, ma è come se lo conoscessi da tanto, fortuna vuole che abitiamo vicini e abbiamo la possibilità di vederci molte volte durante l'anno che sia per cene che per uscite. Inoltre ho avuto la possibilità tramite Massimo di conoscere un ragazzino con la variante 49XXXXY, Klinefelter, anche in questo caso la fortuna è che abitiamo vicini e abbiamo la possibilità di vederci, anche in questa occasione non citerò il nome per la privacy, però se lui sta ascoltando voglio dirgli che il lupo è un fratello molto speciale, come la volpe.

L'associazione ci permette di confrontarci costantemente tra di noi, ognuno ha la sua storia, ognuno vive la Klinefelter a modo suo, e ogni modo è speciale, perché noi uomini/ragazzi Klinefelter nel nostro piccolo siamo fratelli di X, fratelli speciali.

Infine voglio dire altre due cose: innanzitutto ho usato raramente la parola "sindrome" perché come ci dice il nostro carissimo presidente, ma soprattutto amico e fratello maggiore, Massimo Cresti, la nostra è meglio chiamarla condizione genetica, la parola sindrome si usa più spesso quando c'è una mutazione genetica molto evidente, mentre noi se non lo dicessimo che abbiamo la Klinefelter, nessuno se ne accorgerebbe.

Poi vorrei ringraziare appunto Massimo per avermi dato la possibilità di raccontare la mia storia.