

Lettre

Tu n'es pas seul

Novembre 2024
© noi ci siamo

Légende

Lettre 3p.

Remerciements 6p.

Avant-propos

Dans cette lettre, tu trouveras différents messages que les membres du comité NOI CI SIAMO et les non-membres aimeraient transmettre à une personne atteinte de la FOP ou à sa famille.

Message de

Roger René Müller

★ À toi qui affrontes chaque jour avec courage. Sache que tu n'es jamais seul, nous sommes à tes côtés avec ta maladie rare, à chaque étape du chemin. De chaque défi naît une force que nous ne connaissons pas, et ensemble, nous pouvons éclairer le chemin. Avec tout notre amour.



Message de

Johannes Roth

N'oubliez jamais que peu importe vous soyez atteint d'une maladie très rare ou d'une maladie qui touche de nombreuses personnes, vous méritez que l'on s'intéresse à vous, y compris les médecins. Votre vie est unique et importante. Il y a toujours un moyen de faire de votre vie un beau voyage et il est préférable de le faire avec un groupe d'amis, de membres de la famille et de médecins professionnels.

Message de

Patricia Delai

Est-il difficile de faire quelque chose de simple ? Prend ton temps... personne ne veut que tu te dépêches. Tu n'y arrives pas ? C'est frustrant, nous le savons... mais nous trouverons un moyen de te faire recommencer. Nous travaillons, nous réfléchissons ! Et il n'y a qu'une seule chose que nous attendons de toi en retour... : garder le sourire, continuer à croire, garder l'esprit heureux. Nous sommes ici pour toi !

Message de

Gianpiero Bianchi

La FOP ne peut être combattue seule. Lors de la création de l'association Noi Ci Siamo, il n'y avait pas de solutions. Le seul moyen de s'en sortir était d'être ensemble. Nous l'avons fait en nous serrant dans les bras, en pleurant, en chantant, en dansant ! Oui, nous avons aussi réussi à retrouver la joie de vivre... à créer un esprit fort et gagnant !

Aujourd'hui, les guérisons sont là, les espoirs grandissent de jour en jour.

Cependant, le chemin est encore long et difficile. Il y a encore des obstacles à surmonter, mais ensemble, nous y arriverons !

Viens avec nous, marche avec nous, gagne avec nous !

Message de ***Myriam Sargenti***

Il n'est pas nécessaire de regarder tout l'escalier.

Une marche à la fois, une pensée à la fois, une tâche à la fois, un jour à la fois.

Parce que tu n'es pas seul à gravir ces marches. ❤

Message de ***Valeria Pironaci***

Salut, ça va ?

J'espère que tu vas bien et si ce n'est pas le cas, ne t'inquiètes pas, je suis là, nous sommes là. ne vous inquiétez pas, nous sommes là. Nous travaillons pour toi, nous te soutiendrons de toutes nos forces.

Quand on m'a parlé des personnes atteintes de la FOP, la première chose que l'on m'a dite, c'est que vous avez une joie de vivre extraordinaire, une force hors du commun. Mais ce n'est pas le cas tous les jours, nous avons tous nos mauvais moments, c'est tout à fait normal. Rappele-toi toujours que tu n'es pas seul à ressentir cela. Si tu le veux et quand tu le veux, nous sommes là.

Message de ***Gaia Termini***

Aux personnes atteintes de la FOP, je dirais de se rappeler de s'entourer de personnes qui transforment le « tu ne peux pas » en « rendons-le possible », de vivre pleinement leur vie sans se bloquer et sans priver le monde de ce que vous êtes et de ce que vous avez à offrir.

Message de
Beatrice Roduner

Très cher-ère,

Je tiens à te dire du fond du cœur combien j'admire ton combat quotidien. Il est impressionnant de voir comment tu fais preuve de force et de courage malgré les défis que ta maladie rare t'impose. Ta façon de faire face aux différentes difficultés, que ce soit dans ta vie quotidienne, au travail ou dans ta vie sociale, mérite vraiment d'être reconnue. Je ne peux qu'imaginer tout ce que tu dois affronter chaque jour et, malgré tout, tu rayonnes d'une extraordinaire positivité. Tu es un véritable exemple pour beaucoup de gens et tu prouves que la joie de vivre est possible même dans les moments difficiles.

Sache que je suis à tes côtés et que mon soutien est garanti. Si tu as besoin de quelqu'un à qui parler, d'aide ou simplement de compagnie, je suis là pour toi. Tu n'es pas seul dans cette bataille. Avec tout mon soutien et mon admiration,

Beatrice Roduner

Message de
Rossella Bianchi

Garçon atteint de la FOP sur le chemin de la vie, je t'ai rencontré et j'ai ressenti ta souffrance mais aussi ta force d'esprit en moi.

Ton rêve que ton corps puisse à nouveau voler comme tes pensées est aussi le mien.
Un rêve qui grâce à la recherche médicale mais surtout à l'amour et à la solidarité deviendra réalité.

Je suis à tes côtés.

Rossella

Bisous

Remerciements

Valentin Bunjaku
Elena Quintela
Jonathan Spahr
Samuele Saporito

Traduction allemand et anglais
Traduction en français
Textes site internet
Programmation site internet

Vous souhaitez également laisser une lettre aux personnes atteintes de la FOP ou à leurs familles ?
Envoyez un courriel à: media@noicisiamo.ch