

## LA FRAGILITA' DI UN RESPIRO. LA STORIA DI FRANCESCO.

*“La sensazione di fragilità e precarietà che tanti hanno conosciuto per la prima volta nei giorni del Coronavirus è una situazione che, purtroppo, noi malati di fibrosi cistica conoscevamo fin troppo bene: è nostra da sempre”.*

L'esserino dalle cornine rosse per Francesco è l'ultimo arrivato in una lista di bestioline pericolose di cui lui, come i suoi compagni di lotta, avevano cominciato dall'infanzia a conoscere nomi e nomignoli: Aspergillo, Stafilococco Aureo (col suo fratello cattivo, che si fa chiamare MRSA), Pseudomonas Aeruginosa, Cepacia. Un biologo direbbe che quelli sono batteri e funghi, e non virus come la bestiolina di Wuhan: sottigliezze.



Sono esserini invisibili, e soprattutto sono moniti viventi che il **respiro di noi umani è fragile**, e può essere improvvisamente messo in crisi anche da una stretta di mano. *“Per noi è fragile da sempre – dice Francesco - per tutti, da qualche mese a questa parte. Non me ne vogliate, dunque, se vi dico che per noi tanti elementi del mondo nuovo dopo il Corona non sono nulla di radicalmente nuovo. E non si riferisce solo a mascherine e disinfettanti, che fanno da sempre parte della loro vita; si riferisce, ben più dolorosamente, al vedere il respiro di amici e conoscenti fiaccato e interrotto per sempre da un nemico invisibile: la fibrosi cistica.*

*“Abbiamo sempre vissuto consapevoli di avere sulla testa la spada di Damocle di un'aspettativa di vita statisticamente fissata a dopodomani. Lo abbiamo compreso e interiorizzato, e abbiamo imparato a costruire la nostra vita intorno a questo dato di fatto.”* Francesco ha 33 anni. Alla sua nascita, a sua madre fu detto che solo con un 50% di probabilità sarebbe arrivato alla maggiore età. Poi, le condizioni di cura sono migliorate, e sono state sviluppate nuove terapie. *“Arrivato attorno ai vent'anni mi si diceva: ora va molto meglio, pensa, l'età media dei pazienti si aggira intorno ai trentaquattro anni”.* Francesco, 34, li fa ad agosto.

Ecco perché, in una lotta come quella in cui tutti siamo stati scaraventati durante la pandemia Francesco si è sentito *‘un po’ veterano’*: un veterano fragile, perché fiaccato da anni di colpi avversi della fortuna, ma anche un po’ più esperto della media; un veterano che finora era stato felicissimo di combattere solo coi suoi pochi compagni di lotta, perché voleva dire che gli altri, i *‘sani’* potevano vivere una vita più leggera e spensierata.

Ma si sente anche nelle condizioni di dare loro una parola di conforto -*“se trentatré anni di lotta mi hanno insegnato una cosa, è che la vita è dura, ingrata e spaventosamente fragile, ma nasconde anche tanta bellezza”*-. C’era una canzone che diceva: **la guerra è bella, anche se fa male**. Ed è vero: anche al fronte si può sorridere, riempire la propria vita di senso, mettersi al servizio degli altri, lottare, innamorarsi. E se ci ricorderemo di questo, le bestioline, vecchie e nuove, faranno meno paura.

Grazie ai progressi nella qualità delle cure Francesco ha raggiunto l’età adulta ma ha bisogno di seguire una programma di cure quotidiane e per tutta la vita ed ha bisogno di controlli periodici presso il suo Centro di Cura. Con la telemedicina Francesco può essere monitorato e curato a distanza direttamente da casa sua prevenendo così il rischio di contagio da altre malattie.

## #OGGILOSAI

Quanto è importante per i malati cronici prevenire il contagio da altre malattie. Con la telemedicina possiamo curare i pazienti direttamente da casa.

Sostieni il progetto su <http://dona.fibrosicistica.it/>

### Contatti:

Lega Italiana Fibrosi Cistica - Ufficio Comunicazione

Email: [comunicazione@fibrosicistica.it](mailto:comunicazione@fibrosicistica.it)

[www.fibrosicistica.it](http://www.fibrosicistica.it) - Tel. 392.3305786