

Fuori Tutto

La vita con la fibrosi cistica
tra sintomi e sogni

Nel fuoco tra girasoli e stelle

LA STORIA DI FIORELLA

*“Un giorno sarò un’artista.
Non smetterò mai di inseguire i miei sogni”*

Illustrazione di **Elisa Seitzinger**

Ero alle elementari quando ho iniziato a capire che qualcosa non andava. Ogni tre mesi dovevo fare una visita, ma nessun altro dei miei compagni parlava mai di cose come questa. Allora ho iniziato a pensare che ci fosse un non so che di strano in me, ne ho parlato con i miei genitori e a quel punto sapevo: ero affetta da fibrosi cistica.

Per me la fibrosi cistica potrebbe essere rappresentata come un peso – o meglio – un peso in più rispetto al carico che chiunque si porta dietro già normalmente. Un peso rosso, infuocato, bello acceso. Perché il rosso è il colore del fuoco e la fibrosi cistica è un po’ come se fosse fuoco.

Il momento più difficile è stato quando sono stata ricoverata per un mese intero. In quell’occasione ho subito un intervento che mi ha lasciato una cicatrice sul polmone. La ripresa è stata dura ma un anno dopo esatto ero in vacanza a Londra...! e poi ho deciso di entrare a far parte di Lega Italiana Fibrosi Cistica – LIFC. Sono felice di poter parlare della malattia e di condividere la mia esperienza. Sensibilizzare è importantissimo, purtroppo si tratta ancora di una malattia poco conosciuta.

Ho sempre raccontato della mia situazione, ma non avendo mai riscontrato sintomi a livello fisico, da fuori nessuno avrebbe potuto capirlo.

I miei sintomi invisibili sono soprattutto i rimpianti. A volte mi sento in debito con il passato per tutto ciò che non ho potuto fare a causa della fibrosi cistica. Ma ho imparato a gestire la mia malattia e a essere indipendente, a focalizzarmi sul mio futuro e a dedicare il mio tempo alle mie passioni.

Mi sono da poco laureata in didattica dell’arte e sto seguendo il biennio specialistico in pittura. Uno dei miei obiettivi, infatti, è insegnare arte all’università. Ma le mie passioni non si fermano qui: anche il mondo della psicologia è una di queste. Sarebbe meraviglioso unire l’amore per l’arte allo studio della psicologia e diventare mental coach. Il mio sogno nel cassetto? Diventare a tutti gli effetti un’artista, come Vincent Van Gogh, il mio preferito.

Nel futuro non smetterò di inseguire i miei sogni. Tra questi anche l’idea di raccogliere una somma da destinare alla ricerca per la fibrosi cistica. E proprio agli altri pazienti mi sento di dare un consiglio: distrarsi è importante, trovare qualcosa per impiegare le proprie giornate, darsi degli obiettivi e provare a raggiungerli. Anche chiedendo aiuto.



A cavallo tra realtà e sogni

LA STORIA DI LEONARDO

“La malattia mi ha insegnato ad apprezzare il piacere delle piccole cose”

Illustrazione di **Davide Bonazzi**

Convivo con la fibrosi cistica da quando sono nato, tanto che non possiedo un vero e proprio ricordo della diagnosi. Perciò, anche se da piccolo non capivo perfettamente di cosa si trattasse, non è stata una sorpresa traumatica prenderne reale consapevolezza.

La prima cosa che mi viene in mente se penso alla fibrosi cistica è un suono. In particolare, quello che producono le flebo durante la notte: mi ricorda il rumore di un fischio, ritmato e regolare, e mi rimane in testa come una canzone. L'emozione che vi associo è il rimorso. Il rimorso di essere così, di averla incontrata sul mio cammino. Come se mi ci fossi imbattuto per sbaglio, prendendo l'uscita dell'autostrada sbagliata. La mia famiglia è sempre al mio fianco, ma oltre ai parenti più stretti, cerco di non coinvolgere altre persone nelle mie faccende.

Nessuno può vederlo, ma è il dolore fisico il mio più grande nemico. Mi fanno spesso male la pancia e la testa e questo chiaramente incide sul mio umore e l'andamento della giornata. Ma c'è anche un lato positivo: la malattia mi ha insegnato ad apprezzare il piacere delle piccole cose e l'importanza di migliorarsi. Ho imparato a giostrarmi, tra ciò che posso e non posso fare. Persino a stare in ospedale ci si abitua, diventa semplicemente un altro posto dove vivere. Insomma, ho raggiunto un approccio alla vita che potrei definire simile al taoismo. Alla fine, penso: *“Doveva andare così. Poteva andare peggio!”*. È questo il mio motto.

Sono tante le cose che mi aiutano ad affrontare la quotidianità, soprattutto la musica e i videogiochi. La mia passione più grande è costruire cose, sono uno pragmatico e mi piace creare; infatti, amo tutti quelli che mi offrono la possibilità di modellare il mondo a modo mio. Quando gioco posso vivere un'altra vita, essere un'altra persona e appropriarmi di una forza fisica che non possiedo. Vivo questa passione non solo nel tempo libero, ma anche nel lavoro: sono assemblatore in una fabbrica di elettronica. Prima di questo, ero un mandriano. Ho dovuto rinunciare, ma continuo ad amare gli animali, i cavalli, le mucche e stare in mezzo alla natura. Mi piacerebbe avere un cavallo tutto mio.

Nel tempo le cose sono cambiate, soprattutto in base all'età. Da bambino, quando parlavo della malattia, gli altri miei coetanei mi evitavano, avevano paura anche solo sentendomi tossire, mentre oggi condivido volentieri la mia esperienza con gli amici più cari. Sono uno di loro e così mi fanno sentire. Sono complici dei miei traguardi, come quando ho preso la patente della macchina. Era impensabile per me e invece ce l'ho fatta. Il mio sogno è che quante più persone che convivono con questa malattia possano arrivare a stare bene e sempre meglio. Chi vive con la fibrosi cistica può passare momenti davvero bui, ma anche momenti belli e felici. Non dobbiamo essere guardati in modo diverso, semplicemente come persone. Persone che ce la stanno facendo, quel che succederà... si vedrà.



Un bagaglio da condividere

LA STORIA DI SIMONA E GINEVRA

“È come uno zaino che ci si porta sulle spalle, ma non impedisce di vivere le esperienze della vita”

Illustrazione di **Giovanna Giuliano**

SIMONA - Il primo ricordo che ho della malattia di Ginevra è stato il momento della diagnosi. All'inizio non ci credevamo, ma con l'aiuto dei medici, che ci hanno accompagnato con cura e attenzione, abbiamo iniziato il nostro percorso. Sono un medico anch'io, ma essere una professionista non ti prepara a vivere situazioni come queste dentro casa, non ti rende più pronta a gestire una malattia del genere quando ce l'hai in famiglia. Per me la fibrosi cistica è come uno zainetto che ci si porta sulle spalle, ma che non impedisce di vivere le esperienze della vita. È un peso, ma con cui si può convivere. Nella gestione della vita con la malattia abbiamo sempre avuto vicino i nostri medici. Sapere che c'è qualcuno che risponde alle nostre chiamate e ci consiglia è un grandissimo aiuto. Anche la famiglia ci ha supportato moltissimo: abbiamo vissuto contemplando la fibrosi cistica, ma senza lasciarle troppo spazio. Parlarne apertamente ci ha permesso, inoltre, di fare informazione e contribuire all'elaborazione di tutta una serie di supporti che nel nostro paese di origine prima non c'erano. La felicità per me è vedere Ginevra crescere, scoprire ogni giorno la sua forza. Sono molto orgogliosa di lei, che ha saputo mettersi in gioco per dare il proprio contributo nel far conoscere questa malattia, vivendola come un'occasione per fare del bene agli altri. Non avrei immaginato che ci saremmo ritrovate con questo grande bagaglio, ma al tempo stesso con questa vita che scorre così bene. Al futuro guardo con ottimismo, confido nel carattere grintoso di mia figlia. Sono certa che riuscirà ad ottenere qualunque risultato lei desidera. La vita può essere bella e piena anche con la fibrosi cistica. Non bisogna mai precludersi l'idea di essere felici.

GINEVRA - Fin quando ero bambina i miei genitori mi hanno sempre detto tutto così che potessi prenderne coscienza. Il mio primo ricordo legato alla malattia è positivo e riguarda un'educatrice speciale che mi ha seguita durante la scuola primaria, con la quale è nata un'amicizia bellissima. Ricordo con piacere anche il rapporto con i miei compagni: erano curiosi di sapere di più su di me e, quando mi assentavo per le visite mediche, mi chiedevano sempre come fosse andata. Sudavo e tossivo più degli altri, ma non mi sono mai sentita a disagio nel mostrare agli altri questi sintomi. Se dovessi dare un volto alla malattia sarebbe quello della mascotte della LIFC, Martino, un piccolo uccellino simbolo di forza e tenacia. Mi piace questa rappresentazione perché credo che la fibrosi cistica non sia qualcosa da combattere o temere, ma da accettare, anche scherzandoci su e sdrammatizzando. Il rapporto con le mie sorelle mi è stato di grande supporto, specialmente con quella più grande, mia coetanea. Ha un atteggiamento protettivo nei miei confronti, addirittura controlla che non dimentichi nulla riguardo alle terapie. Non ho dovuto fare troppe rinunce, anzi, ho scoperto nuove passioni: leggere (potrei divorare un libro di 700 pagine in soli tre giorni) e il latino. Mi piace anche fare attività fisica e sport, in particolare amo giocare a tennis e andare in bici. Sono soddisfatta e orgogliosa di raccontare la mia esperienza perché credo possa essere utile da una parte agli altri bambini/ragazzi, per aiutarli a non vedere la malattia solo come una cosa negativa ma a imparare ad accoglierla e a convivere; dall'altra ai loro genitori. Spero che la mia testimonianza sia capace di tranquillizzarli e rassicurarli sul fatto che i loro figli non sono diversi dagli altri e possono custodire i propri sogni. Il mio è ambizioso quanto l'obiettivo: entrare nel mondo della politica per rendere questo Paese un posto migliore per noi e i giovani di domani.



Disegnando la libertà

LA STORIA DI VANESSA

“Ho compreso l'importanza di parlare della malattia, per me e per gli altri”

Illustrazione di **Ale Giorgini**

Fino alle medie non avevo una vera e propria consapevolezza di avere la fibrosi cistica. L'ho capito quando la situazione è peggiorata e ho dovuto ricoverarmi. La mia capacità respiratoria scendeva e i ricoveri aumentavano sempre di più passando da uno a quattro all'anno. In quei momenti il mio peggior nemico è sempre stata la noia. Leggere, guardare film e serie TV e disegnare erano i modi migliori di passare il tempo.

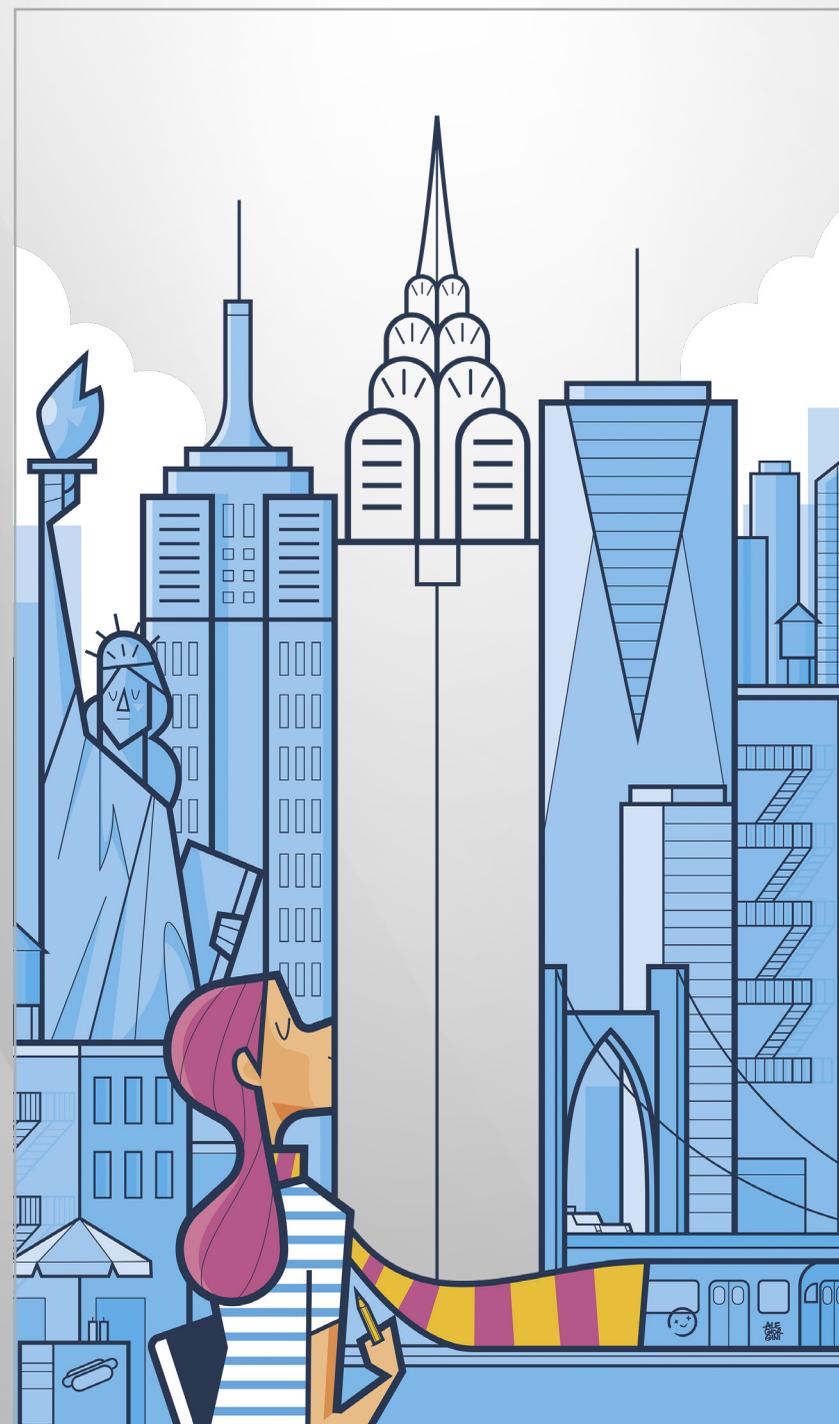
Nel frattempo, imparavo a conoscere la malattia e gli altri pazienti. Sono stata aggiunta in un gruppo social e ho compreso l'importanza di parlarne, per me e per gli altri. All'inizio non lo facevo, temevo che la gente potesse trattarmi in modo diverso. Non volevo mi pensassero fragile o che mi trattassero come se fossi delicata. So io cosa posso o non posso fare e, con i miei limiti, faccio sempre tutto. Non voglio aggiungere di mia volontà altri paletti a quelli che già mi mette la malattia.

Per me la fibrosi cistica è come una sorella fastidiosa. Di quelle che ogni tanto, di notte, si svegliano e decidono senza motivo di infastidirti in ogni modo, che non ti lasciano dormire e che ti devi portare sempre appresso ovunque vai. Diversamente da una sorella, però, questa malattia non si vede. Il sintomo invisibile che incide di più nella mia quotidianità è la fatica a

respirare, la mancanza d'aria. Di questo non ce ne si può accorgere guardando una persona dall'esterno, eppure, quella persona magari sta facendo fatica a spostarsi anche solo di un metro. Se manca il fiato, è difficile compiere anche le azioni più scontate.

Continuo con le mie terapie e dedico il tempo a mia disposizione a coltivare le mie passioni, fare progetti per il futuro, come chiunque altro. Ciò che amo di più al mondo è disegnare, vorrei diventare illustratrice e attualmente sono Graphic Designer. I colori parlano e quello che amo di più in assoluto è il rosa perché mi comunica serenità. Anche quando si passano momenti bui qualcosa di positivo c'è sempre. Ed è un tocco di rosa. Nel futuro mi piacerebbe che la passione per il disegno potesse incontrarsi con l'amore per la moda, ho sempre adorato l'idea di lavorare con i tessuti.

Il mio sogno è visitare New York, amo le città metropolitane e la Grande Mela è la città per eccellenza. Vorrei andare anche ad Orlando, in particolare agli Universal Studios. Il cinema è un'altra delle mie passioni e sono innamorata persa della Disney e dei film di Harry Potter (sono anche andata agli Harry Potter Studios!). Mi permetto di sognare. Spero in un futuro migliore: una famiglia, un figlio.



Intercettando segnali luminosi

LA STORIA DI VALENTINA

“A volte mi sento immersa nel buio, ma poi torna la luce”

Illustrazione di **Alessandro Baronciani**

Ho sempre avuto coscienza della fibrosi cistica, me l'hanno diagnosticata alla nascita. Ma la prima vera consapevolezza è arrivata intorno ai sei anni, alle elementari, quando una maestra mi fece pesare le assenze per via dei ricoveri. Come se fossi stata in vacanza! A spiegarmi quale fosse la situazione è stata poi mia mamma, che già ci era passata con mio fratello, anche lui affetto dalla malattia. Ecco perché se dovessi associare la fibrosi cistica ad un colore sarebbe un *“non colore”*, sarebbe completamente trasparente. Proprio perché è una malattia che non si vede: sei una persona a cui in teoria non manca nulla, ma in realtà hai un bagaglio più pesante degli altri.

Per tutta la vita ho cercato di vivere come se non ci fosse. Mi dicevo: *“Sono io che ho la fibrosi cistica, non la fibrosi cistica che ha me”*. Ecco perché il mio approccio alla malattia è solitamente quello di tacere. Non per vergogna, ma perché non voglio essere trattata diversamente o pensare di poter ottenere qualcosa, come un risultato importante sul lavoro, per via della malattia, per via della compassione da parte degli altri. Voglio meritarmi ogni cosa.

Non ho forti problematiche polmonari, ma soffro di pancreatite cronica. Questo mi ha portata a dover fare delle rinunce, a volte. Nonostante tutto, ho sempre continuato a seguire le mie passioni, ho perfino fatto il corso da sommelier! È come avere una lampadina che si illumina a intermittenza: spesso ci si sente immersi nel buio, ma ad un tratto torna la luce e tutto si riaccende.

A volte mi capita di riscontrare sintomi che non mi aspetto e quelli sono i momenti più difficili.

Tempo fa sono stata con un'amica negli Stati Uniti, siamo arrivate a Los Angeles e abbiamo dato il via ad un bel giro in auto. Ad un certo punto eravamo nella Death Valley e ho iniziato a vedere bianco, come se tutto intorno a me fosse ricoperto da una patina.

La mia amica mi ha detto: *“Ce la facciamo a finire il viaggio o mi tiri le cuoia qua?!”*. Ci abbiamo riso su e il viaggio è proseguito. Forse sarò stata incosciente, ma è questo il mio approccio alla malattia, sono sempre andata ovunque e mi reputo una persona autonoma. Mi sono trasferita per frequentare lingue orientali all'università e ho anche vissuto in Cina per un breve periodo.

La mia vita è stata costellata di attimi di felicità, tutti quelli che ho vissuto come se la malattia non ci fosse lo sono stati. Primo fra tutti, il momento in cui ho scelto di diventare mamma. È stato un lungo percorso, ma alla fine ho deciso: *“O la va o la spacca”*. Oggi mio figlio ha cinque anni. Non gli ho ancora raccontato della malattia utilizzando il termine *“fibrosi cistica”*. Ovviamente capisce tutto, sa che devo fare le terapie e a volte mi prende in giro, dicendomi: *“Mamma ma fai sempre l'aerosol!”*. Mi fa sorridere. Quando sarà più grande gli spiegherò tutto nei dettagli e credo che partirò da qui: *“Quando ero piccola i dottori dicevano alla mia mamma che non sarei mai diventata grande. Ora che sono grande perché non dovrei diventare anche vecchia?”*. Mettere su famiglia nonostante il peso della malattia è forse l'atto più coraggioso che si possa fare. Oggi, il mio più grande sogno è vedere mio figlio crescere e, magari, diventare nonna. Mi piace puntare in alto!



Un mare di passioni

LA STORIA DI MARCO

“La malattia non è stata uno sgambetto della vita, bensì un’opportunità per migliorarmi”

Illustrazione di **Francesco Bongiorno**

I miei primi ricordi legati alla fibrosi cistica appartengono all’ospedale: è lì, infatti, che ho trascorso la maggior parte della mia infanzia. È grazie alla mia famiglia, che non mi ha mai nascosto nulla, che ho trovato il coraggio di aprirmi agli altri a mia volta, senza mai chiudermi in una bolla di vetro. Anche oggi, infatti, quando conosco qualcuno ne parlo subito. I miei genitori sono state le persone che più mi hanno aiutato nella gestione della malattia, così come gli amici più cari. La fibrosi cistica per me non è stata uno sgambetto della vita, bensì un’opportunità per continuare a migliorarmi.

Conviverci è come respirare in un sacchetto tutto il giorno. La sensazione più forte è di spossatezza, come se mi sentissi sempre stanco. Poi, c’è l’aspetto delle terapie che scandiscono la mia routine giornaliera, obbligandomi a trovare spazio e tempo per farle nell’arco della giornata. Tuttavia, dal punto di vista psicologico l’ho vissuta, e la vivo, come se mi spronasse. Non ho mai voluto darmi limiti, anzi, questa esperienza mi ha quasi aiutato ad affrontare meglio le altre difficoltà della vita. Potrei associare la fibrosi cistica ad una manta, perché è un animale lento che non compie movimenti repentini, non colpisce come uno squalo, arriva lenta. Ma quando arriva è più pericolosa di ciò che sembra.

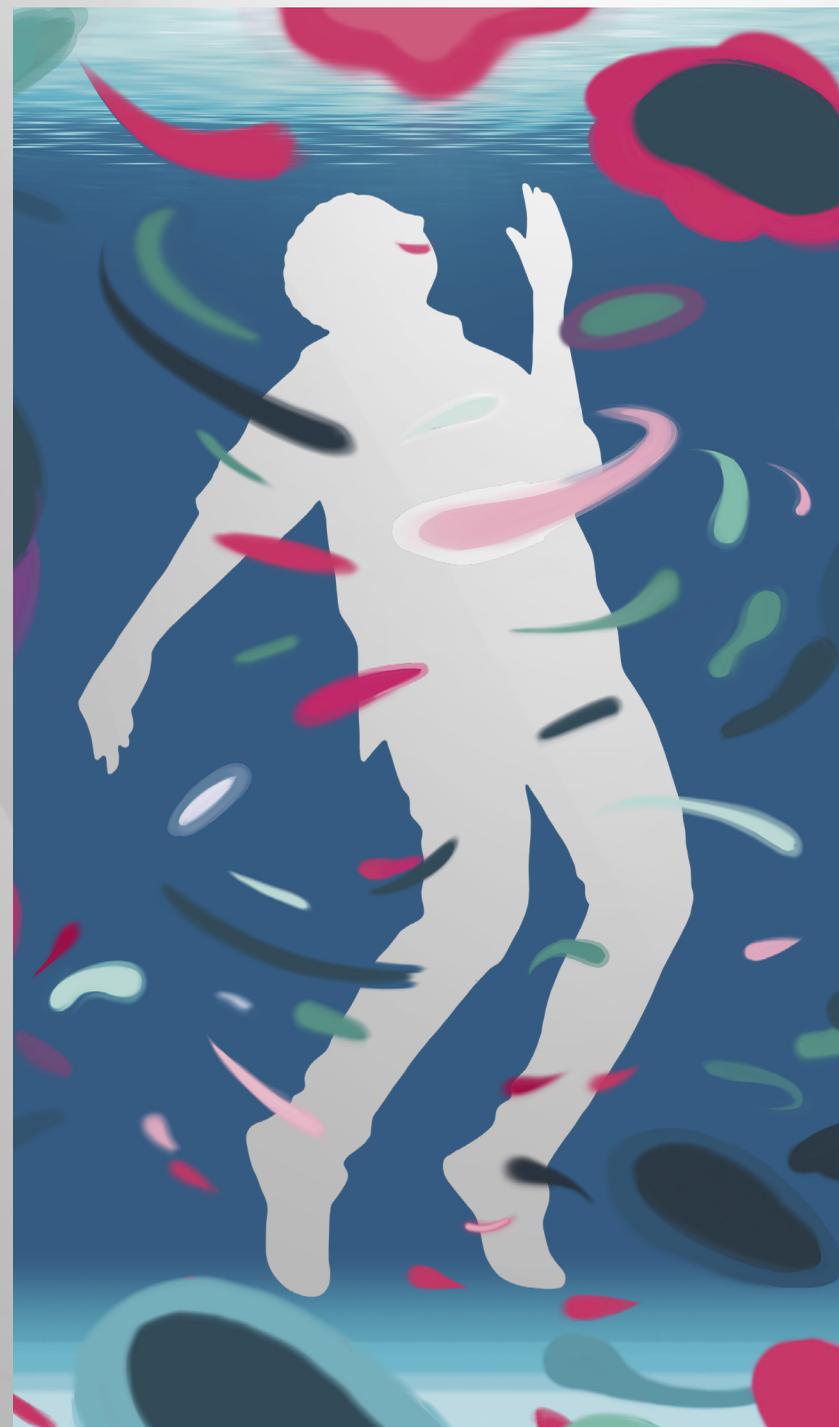
Nel rapporto con gli altri la malattia incide. A volte è come se mi vedessero più forte di loro,

emotivamente parlando, per come reagisco a quello che mi ha dato la vita e per come lo affronto, ma i problemi, anche se diversi, li hanno tutti, io ho solo trovato il mio modo di affrontarli. Altre volte percepisco compassione e questo mi dispiace perché io non ne parlo mai con fare triste, anzi.

Mi piace quando nelle conversazioni con gli altri siamo allo stesso livello, ironizzare, scherzarci su. Soprattutto da quando si è sviluppata una maggior conoscenza della malattia: quando ero piccolo quasi nessuno la conosceva, mentre oggi per fortuna non è più così.

Ho sempre amato l’ambiente e il mare, così mi sono trasferito in un istituto che si occupa di oceanografia e ora sono circa due anni che mi imbarco sulle navi scientifiche a fare campionamenti marini in giro per il mondo. Ho in programma l’Antartide, poi andrò in Portogallo e in Romania. Ho avuto il coraggio di farlo perché ho raggiunto la consapevolezza di poterlo fare. Mi sono reso conto anche di essere in grado di dedicarmi a tante altre attività, come nuotare, giocare a calcio e suonare. In particolare il basso, il contrabbasso e anche la fisarmonica quando capita.

Il mio sogno per il futuro? Un figlio. Vorrei tanto diventare padre.



All'ombra di numeri e parole

LA STORIA DI MATTEO

“Volgere lo sguardo verso nuovi orizzonti è un modo per celebrare la relazione tra la mia mente e il mio corpo”

Illustrazione di **Manfredi Ciminale**

Mi hanno diagnosticato la fibrosi cistica quando avevo circa cinque anni e i miei ricordi sono un po' confusi, vaghi, indefiniti. Facevo tante visite, aerosol, ma erano esperienze indistinte. Intorno agli undici anni ho iniziato a collegare quelle azioni al fatto di avere una malattia, ma è stato un manifesto in strada che ne parlava a dare il via al mio percorso di consapevolezza. L'emozione che ha predominato in me in quel momento è stata la paura.

La fibrosi cistica è come un'ombra e come tale resta sempre al mio fianco. Non la posso escludere dalla mia vita, come non posso oscurare la mia ombra, ma posso convivere, anche se all'inizio l'impatto nel rapporto con gli altri l'ho sentito. La tenevo nascosta ed ero io stesso a fuggire dalle relazioni, non solo da quelle sentimentali. Non tanto per paura delle reazioni altrui quanto piuttosto della mia: esattamente come allontanavo la malattia da me, la allontanavo anche da chi mi circondava.

Che la fibrosi cistica sia una malattia invisibile, infatti, è proprio vero, anche per i suoi sintomi. Quello peggiore nel mio caso è l'ansia, che non è semplice da comunicare a parole. Ne ho provate tante per sovrastarla: pratico yoga, leggo libri (J. R. R. Tolkien è un autore di cui non mi stanco mai) e fumetti, guardo molti film. Amo le storie e amo l'idea di buttarmi dentro a capofitto. Anche camminare in montagna e fare trekking mi aiuta molto. Volgere lo sguardo

verso nuovi orizzonti mi aiuta a ripulire la mente. Inoltre, vivendo a Napoli ho la possibilità di farlo in uno dei luoghi più magici del mondo, la Costiera Amalfitana. È un modo per sentirmi vivo e celebrare quella relazione intima e profonda che c'è tra la mia mente e il mio corpo.

Sono una persona molto riflessiva e mi stimola imparare cose nuove, sia attraverso le parole che i numeri. All'università, infatti, ho studiato matematica e oggi sono ricercatore in economia. Questo lato di me, che tende a mantenere sempre il controllo e a pianificare, non si è ben sposato con la gestione della malattia. A quindici anni, quando pensavo alle mie aspettative di vita, il mio cervello andava in cortocircuito perché io volevo organizzare, programmare, progettare... ma sentivo che non potevo farlo. Da qui è nato il mio approccio: non pensarci, non farmi troppe domande, lasciare la malattia in disparte.

Con gli anni ho smesso di vedere la malattia come qualcosa da cui sfuggire e ho iniziato a considerarla come una delle tante cose, difficili ma affrontabili, della vita. Ho imparato – con molta soddisfazione - a rendermi indipendente quando mi sono trasferito da Torino a Milano per il dottorato.

Il futuro non lo vedo ancora chiaro e nitido, ma il mio grande sogno sarebbe scrivere un romanzo e non smettere mai di creare nuove storie.



La vita in un abbraccio

LA STORIA DI ROSALBA

“Non bisogna mai mollare, siamo ricchi di emozioni positive dentro di noi”

Illustrazione di **Camilla Falsini**

Ho la bellezza di cinquantasei anni e questo è un grande traguardo per essere una persona con fibrosi cistica. Penso di essere una delle poche donne al mondo che non si vergogna di dichiarare la propria età, ma che se ne vanta. L'incontro con la diagnosi è avvenuto in età adulta, a quarantacinque anni; il mio percorso consapevole è quindi iniziato solamente undici anni fa.

L'impatto iniziale non è stato per nulla facile. Il momento più difficile è stato dirlo ai miei fratelli, trattandosi di una malattia genetica temevo di farli preoccupare per sé e per i propri figli. Ma alla fine, scongiurato questo pensiero, mi è venuta la voglia di vivere tutto quello che non avevo ancora vissuto nella vita, come l'Università. Ciò che invece non volevo era che la malattia si impossessasse di me: mai e poi mai sarei cambiata per lei. Ho deciso di dedicarmi al volontariato, trovando così la mia missione e la mia serenità. Diventare Presidente della sezione di Catania della Lega Italiana Fibrosi Cistica (LIFC) è stato il momento più felice per me dopo la diagnosi.

Se dovessi associare la fibrosi cistica a un colore non sarebbe solo uno, ma l'intero arcobaleno. È come se la amassi, proprio come amo l'arcobaleno, con i suoi colori che cambiano. La fibrosi cistica mi fa stare male, ma quando meno me lo aspetto mi ritrovo di nuovo con il sorriso. Ed ecco che tutto torna a colori.

Per questo, dopo la diagnosi non ho cambiato il mio stile di vita e ho continuato a fare tutto ciò che ho sempre amato, dal campeggio alla danza latino-americana.

Semplicemente apprezzo la vita in modo differente, non mi arrabbio per le piccole cose e le banalità non mi sfiorano più.

Cosa più mi crea dispiacere? Il fatto che tra pazienti non possiamo abbracciarci o stare troppo vicini senza precauzioni. Ci penso ogni volta che i bambini dell'Associazione mi vengono incontro per stringermi forte. I loro sorrisi e i loro bacini lanciati al vento mi appagano completamente, ma l'abbraccio è un'emozione di cui la malattia mi ha privato. E poi, pensare a chi non è fortunato come me... Confido molto nella ricerca che fa passi da gigante, ci dona la speranza e ci fa riappropriare della voglia di vivere, di guardare al futuro e credere nei sogni.

Il mio sogno lo sto già realizzando: a breve prenderò la laurea e poi darò il via al master in criminologia. Ma non è l'unico! Cosa c'è nei miei prossimi programmi? Ammirare l'aurora boreale e... diventare vecchietta. È così che mi vedo nel futuro. Non bisogna mai mollare nella vita, le emozioni positive vanno ricercate dentro di noi. Sono quelle che fanno battere il cuore, che ci aiutano ad andare avanti e stimolano la voglia di lottare. Di vivere.



La leggerezza della precarietà

LA STORIA DI ELISA

“La fibrosi cistica è come un palloncino, potrebbe scoppiare con un nonnulla, ma non smetto di guardare al futuro”

Illustrazione di **Grazia La Padula**

Il mio primo ricordo legato alla fibrosi cistica risale alla quinta elementare. Stavamo studiando le malattie genetiche e ho pensato: *“Sono famosa!”*. Ne ho parlato con i miei genitori e ho capito veramente di cosa si trattasse. Prima di quel momento davo per scontato che tutte le cose che facevo io le facessero anche gli altri, le varie terapie o gli aerosol.

Il momento della piena consapevolezza mi ha destabilizzata, ero una bambina di mezza età.

Per me la fibrosi cistica è come se fosse un palloncino. È pieno di ossigeno, che è ciò che a noi pazienti manca, ed è precario, potrebbe scoppiare con un nonnulla. È proprio così che mi sento. Una sensazione che non è visibile agli occhi degli altri, come non lo è l'affanno che provo nel compiere anche le azioni più semplici. C'è poi un altro sintomo, più evidente: la tosse. A volte la gente mi guarda come se fossi un'aliena. Nonostante tutto, ciò che accadeva fuori di me non mi ha condizionata, non ho mai nascosto la malattia. Anzi, mi ha portato a buttarla sul ridere, a sdrammatizzare e a parlarne senza vergogna né paura. Tempo fa, ho perfino aperto una pagina su Facebook, iniziando ad utilizzarla come se fosse un diario. Mi ha aiutato tantissimo a tirare fuori ciò che avevo dentro.

Sono grata alle persone che mi sono state e sono tutt'ora al mio fianco: i miei genitori e mio fratello, il mio fidanzato e anche quelle amicizie che non mi hanno mai abbandonata. Ma l'amore che mi circonda non finisce qui: i miei animali, un cane e due gatti, sono fonte di felicità pura, non importa quanto possa sentirmi in fondo al baratro.

Nel tempo, la mia vita con la malattia è cambiata, e uno spartiacque importante è stato il trapianto. Ricordo ancora il kebab che mi gustai una volta risvegliata dall'intervento. Era davvero uno scempio, ma era comunque gustosissimo. Da quel momento in poi ho ricominciato a vivere: viaggi, concerti, esperienze di ogni tipo e sono diventata zia. Sono passata dall'ascoltare la musica con l'MP3 al cantare sotto il palco ai concerti dei miei artisti preferiti. In quegli anni ho anche realizzato uno dei miei più grandi sogni: lavorare con i cavalli, un amore che porto con me fin da quando ero piccola. Montavo perfino con l'ossigeno, mentre mi divertivo a insegnare a cavalcare ai più piccoli. Ho intrapreso un corso per diventare istruttore di equitazione e pet therapist.

Qualche tempo più tardi è arrivato il rigetto, ho dovuto accantonare queste esperienze e al momento sono in lista d'attesa per un nuovo trapianto. Se quello è stato il periodo più bello per me, è forse questo quello più buio: aspettare una chiamata che non so quando arriverà. Tuttavia, non smetto di guardare al futuro. Il mio più grande sogno è avere una piccola fattoria didattica tutta mia, dove ospitare cavalli, mucche, maiali, caprette, galline... insomma quanti più animali possibili! E poi... viaggiare. Vorrei tornare a Disneyland Paris o partire alla volta dell'Islanda. Amo il freddo, i vulcani, i ghiacciai, gli oceani. C'è poi qualcos'altro che guida la mia anima: la speranza che i pazienti possano continuare a sognare e a vivere la vita che desiderano.



L'imprevedibilità del camaleonte

LA STORIA DI GIUSEPPE

“La fibrosi cistica è come un animale che si mimetizza, al momento giusto si rivela e cattura la preda in un lampo”

Illustrazione di **Marta Signori**

Ricordo perfettamente il momento in cui ho incontrato la diagnosi, ero quasi diciottenne. Tutte le informazioni che leggevo erano molto negative, a partire dall'aspettativa di vita. I primi tempi dopo la diagnosi mi sono chiuso in me stesso: ero lo stesso Giuseppe del giorno prima, ma da quel giorno sono diventato il “Giuseppe malato”. Rifiutavo di sentire parlare di fibrosi cistica perché avrebbe significato dovermi confrontare con la malattia, che facevo di tutto per non mostrare. Per questo, se la fibrosi cistica fosse un animale, secondo me sarebbe uno di quelli che stanno nascosti e che si mimetizzano, come il camaleonte, che al momento giusto esce e cattura la preda in un lampo.

L'aiuto dei miei genitori è stato fondamentale nell'imparare a convivere con la malattia. Grazie alle persone care, infatti, sono riuscito a superare quella prima fase ed è scattato qualcosa dentro di me che mi ha fatto capire che dovevo continuare a vivere la mia vita. Sono anche tornato a fare sport. Non potevo più fare il calciatore professionista, ma potevo allenare. Sono quindi rimasto nell'ambiente che amavo, ho solo trovato una chiave diversa. Anche la fede è stata un pilastro, mi ha aiutato a vedere la malattia come una croce, portandomi a fare pace con lei. Sono sempre stato una persona attiva nel volontariato, così un giorno mi sono detto “Faccio già tanto per gli altri, perché non fare qualcosa anche per chi ha il mio stesso problema?”. Così sono diventato parte attiva dell'associazione LIFC - Lega Italiana Fibrosi Cistica.

Ciò che ha inciso di più nella mia esperienza è stata la tosse persistente: si dice che una persona sia riconoscibile dai propri passi, io lo ero per la tosse. Quando si sta male ci si abitua e i piccoli peggioramenti non si percepiscono nemmeno. Con la fibrosi cistica anche ridere a crepapelle può essere una fatica. Oggi, metto la vita al primo posto, cerco sempre di tirare fuori l'argomento e parlarne, anche attraverso i social.

Certamente in alcuni momenti la malattia ha influenzato la mia vita. Come quando ho dovuto lasciare il gruppo di scout, una mia grande passione, oppure quando ho dovuto rinunciare al viaggio di nozze in Australia. Il momento peggiore però è stato capire che avere figli sarebbe stato complicato. Ma ho capito che anche i momenti peggiori possono essere superati: oggi io e mia moglie abbiamo due meravigliose gemelle. La loro nascita è stato il momento più felice della mia vita, essere padre era il mio sogno. Nel futuro vorrei laurearmi in Scienze Biologiche per aiutare altri pazienti a gestire ed affrontare le problematiche legate alla nostra patologia.

Insomma, le mie scelte di vita sono sempre state legate un po' alla mia malattia, nel senso che la fibrosi cistica mi ha stimolato ancora di più ad aiutare gli altri. Non a caso lavoro in un'azienda che si occupa di favorire l'inserimento di persone con disabilità nel mondo del lavoro. Ogni mia scelta è sempre finalizzata a fare del bene: non penso a cosa posso fare per me, ma cosa posso fare io per gli altri.



Queste sono storie che raccontano l'impatto della Fibrosi Cistica sulla vita dei pazienti e di chi li assiste. I pazienti e i loro caregiver sono gli unici responsabili del contenuto delle loro storie.