



Corro verso **LAVITA**

Le PASSIONI non si scelgono e purtroppo neanche le malattie. Sin da piccola sono affetta da FIBROSI CISTICA, ma il desiderio di GAREGGIARE IN AUTO è prevalso su tutto. Così, aiuto a raccogliere FONDI per la RICERCA e do speranza a chi soffre come me

STORIA VERA DI RACHELE SOMASCHINI RACCOLTA DA FEDERICO TORO

Ancora oggi mia mamma mi ripete: «Rachele, non potevi avere la passione per la danza classica?». Ho sempre creduto che le passioni non si scelgono, le senti dentro come un fuoco che arde e non hai la minima intenzione di spegnere quell'incendio, anzi, fai di tutto per alimentarlo. Se poi sono diventata così appassionata di gare automobilistiche, lo devo a mio padre. Lui da sempre ama i motori e da giovane ha partecipato a varie gare. Avevo circa un anno e mezzo quando mi regalò una jeep elettrica con la quale scorrazzavo felice in casa e in giardino. Ho atteso impaziente i miei diciott'anni per conquistare la patente e subito dopo ho deciso di prendere la licenza per partecipare alle gare automobilistiche. Ormai è il quarto anno che rinnovo la mia licenza Acì Sport che mi permette di gareggiare. Le passioni non si scelgono. Purtroppo, nemmeno le malattie. Sono affetta da fibrosi cistica, una malattia genetica, cronica e degenerativa che mi è stata diagnosticata alla nascita. Chi è colpito da questa patologia ha ereditato un gene difettoso da entrambi

i genitori che, senza saperlo, sono portatori sani e hanno il 25% di probabilità di generare un figlio malato a ogni gravidanza. È una malattia genetica grave e diffusa, attualmente ancora poco conosciuta. I miei genitori, sin da piccola, mi hanno esposto le varie problematiche con delle riserve che poi crescendo mi sono state più chiare. Intanto, la mia vita, nonostante le lunghe ed estenuanti cure e terapie cui sono sottoposta, è sempre stata serena e ho cercato in tutti i modi di non precludermi alcuna possibilità. Però, non posso dimenticare quel giorno.

Frequentavo le scuole medie. Quando una mattina, durante la lezione di Scienze si parlava di genetica e tra le varie patologie disquisite spuntò anche la mia.

Rimasi di stucco o meglio terrorizzata quando leggendo un trafiletto scoprii: «chi è affetto dalla fibrosi cistica non arriva all'età adulta». All'epoca avevo tredici anni ed è facile immaginare quali siano state le mie reazioni emotive. Tornai a casa disperata, decisa però, a conoscere tutta la verità. Mia madre con calma e dolcezza mi spiegò: «È la malattia genetica

LA NOSTRA PROTAGONISTA



Rachele Somaschini, 22 anni, con i suoi genitori, durante una gara automobilistica. La giovane è testimonial della Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica.



più grave, ma non è così per tutti, e la ricerca sta facendo grandi passi». Nemmeno i medici sanno quale sia il decorso per ogni singolo paziente. In Italia ci sono 7.000 casi e ognuno ha una storia differente. Fortunatamente, io da mio padre ho ereditato una mutazione più lieve che ha un po' mitigato quella più frequente di mia mamma. E la malattia fino a ora si è presentata meno aggressiva rispetto ad altri coetanei. I danni maggiori sono a carico dei bronchi e dei polmoni. Per un difetto genetico il nostro organismo produce un muco denso e disidratato che, ristagnando al loro interno, genera infezioni e infiammazioni che nel tempo possono portare all'insufficienza respiratoria. Da quando sono nata mi sottopongo a cure continue e pesanti. Mi sveglio presto la mattina per cominciare la terapia con aerosol e broncodilatatori che mi preparano alla seduta di fisioterapia respiratoria con la PEP Mask, e per circa un'ora respiro in questa valvola. Lo stesso copione si rinnova la sera. Tutto questo se non ci sono infezioni gravi, altrimenti sono costretta al ricovero ospedaliero per i cicli di antibiotici in vena che noi con un sorriso chiamiamo "tagliandi" o nell'ambito motoristico "pit-stop". Comunque, nulla mi spaventa. Un mio carissimo amico, sempre attento e presente nella mia vita, tempo fa non riusciva a capacitarsi di come noi malati, nonostante tutto, riusciamo a essere felici. Sembrerà strano, ma la fibrosi cistica non mi impedisce di realizzare ogni progetto credendo fermamente che in tempi brevi possa arrivare una cura. Per questo motivo mi sono attivata per raccogliere fondi

Da quando sono nata mi sottopongo a cure continue e pesanti tutti i giorni

per la ricerca, l'unica possibilità di salvezza. Sono diventata testimonial della Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica. Desidero dar voce a tanti ragazzi che come me sono affetti da questa grave patologia e non possono vivere una vita normale.

Se riesco a fare tutto ciò, è grazie all'amore dei miei genitori, dei miei amici e alla grande passione per le gare automobilistiche che considero come la mia seconda e preziosa terapia. Il debutto nelle corse è avvenuto due anni fa. Il pilota Arturo Merzario, grande sostenitore della ricerca, mi invitò a partecipare a una gara storica a Monza. Non ho avuto un attimo di esitazione pensando che potesse essere anche una buona occasione per sensibilizzare e raccogliere fondi. In effetti, così è stato. Da quel giorno non mi sono più fermata. L'anno seguente ho compiuto la mia prima cronoscalata: la "Trento Bondone", una gara in salita di 40 tornanti, lunga 17,3 chilometri. Nel 2015 sono seguite altre quattro gare. E in ognuna ho riscosso grandi risultati e una buona visibilità per la Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica. Durante queste mie avventure automobilistiche ho avuto la fortuna di incontrare una persona speciale, Nicola, anche lui pilota da molti anni e campione italiano velocità Montagna e Rally. Insieme abbiamo tantissimi progetti sia sportivi che personali. Intanto, mi auguro di avere la salute e la forza di riuscire a

trovare gli sponsor necessari per disputare tutte le dodici gare del campionato italiano Velocità Montagna 2016, alcune gare del Mini Challenge, qualche Rally Ronde e soprattutto di correre per sensibilizzare e raccogliere fondi da destinare alla ricerca scientifica che resta la nostra unica speranza. Le statistiche prevedono un'aspettativa di vita intorno ai quarant'anni, ma grazie ai progressi della ricerca possiamo sperare che la vita si allunghi ancora di più. Il mio sogno è sposarmi, diventare mamma e perché no, anche nonna, ma i miei desideri sono legati alla ricerca e alla generosità. Non so quanto tempo ci vorrà per trovare una cura, forse mesi, anni, ma ognuno può contribuire ad accendere la speranza e donarci un futuro. Io sono ottimista e con la tuta e il casco continuo in auto la mia scalata correndo senza indugi verso la vita. ❌

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Come si può contribuire a combattere questa patologia

Rachele Somaschini è testimonial della Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica, la Onlus riconosciuta dal Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca, come ente promotore dell'attività di ricerca scientifica sulla malattia. La Fondazione promuove, seleziona e finanzia progetti avanzati di ricerca al fine di migliorare la durata e qualità della vita dei malati. Per info e donazioni: www.fibrosicisticaricerca.it/.

Hai vissuto un'esperienza simile? Riassumila in poche righe e postala sul nostro blog all'indirizzo: <http://www.confidenze.com/uno-spazio-per-te>