

A UN METRO DA... BEATRICE



mi sentivo esclusa. Ora la vivo molto meglio, anche grazie al supporto di mia madre che si batte tanto per la Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica.

COME VALUTI LE TUE CONDIZIONI DI SALUTE?

Mi ritengo una persona fortunata perchè la mia malattia non ha finora comportato sintomi gravi, le mutazioni che la causano non sono fra le più comuni e le cure e i controlli che devo fare mi lasciano qualche respiro. Chi mi vede da fuori, non pensa che io abbia la fibrosi cistica; in realtà ho una vita differente rispetto a qualsiasi altra 18enne e tutte le mattine devo seguire una routine con terapie ben precise.

IN COSA CONSISTE LA ROUTINE CHE EFFETTUI TUTTE LE MATTINE?

La mia routine comprende sia farmaci per bocca che inalazioni, questi trattamenti sono preventivi per evitare infezioni. Al momento sto assumendo inoltre dei farmaci antibiotici per eradicare un batterio molto frequente a chi soffre di fibrosi cistica: lo *Pseudomonas*.

OLTRE ALLA SCUOLA QUALI ALTRI TIPI DI ATTIVITÀ RIEMPONO LA TUA GIORNATA?

All'età di 7 anni mi sono avvicinata molto alla musica; ho iniziato a suonare il flauto traverso e me ne sono innamorata. Questo tipo di attività va molto bene anche per la mia malattia, infatti sostituisce la PEP Mask che non è altro che una ginnastica respiratoria.

QUANTO È IMPORTANTE L'ATTIVITÀ FISICA IN UNA PERSONA AFFETTA DA FIBROSI CISTICA?

Nel mio caso la fibrosi cistica coinvolge solo le vie respiratorie, più spesso coinvolge anche molti altri organi, in particolare il pancreas. Faccio attività fisica anche 4-5 volte a settimana, per noi l'attività fisica è indispensabile e rientra nelle linee guida da seguire per un malato di fibrosi cistica.

COME TI SENTI ORA?

Ora mi sento bene, ho un po' di tosse. Ho notato che a differenza delle altre persone ho il respiro più corto. Per farvi capire come mi sento potreste provare a respirare tutto il giorno con una cannuccia. Lo scorso autunno invece non sono stata molto bene, faticavo molto a respirare e ricordo

che dicevo con mia madre: "Mamma mi sembra di respirare sott'acqua, rivoglio il mio respiro!"

COSA TI SENTIRESTI DI CONSIGLIARE AD UN'ALTRA PERSONA AFFETTA DA FIBROSI CISTICA?

Conosco bene un'altra persona affetta da fibrosi cistica che principalmente incontro in ospedale, io faccio visite di routine mentre lei è ricoverata. Il mio consiglio è di continuare a lottare, perché grazie alla Fondazione siamo riusciti a fare tanto e la cura non sembra poi più così lontana.

VUOI AGGIUNGERE QUALCOSA BEATRICE?

Vorrei mandare un messaggio a tutte le persone non malate di FC: non rimanete indifferenti! Quello che per voi può essere un piccolo contributo per noi può costituire un grande aiuto. Ultimamente il film "A un metro da te" ha fatto conoscere la fibrosi cistica a molte persone che prima non la conoscevano, invito tutti a guardarlo per conoscere la nostra realtà! Nella vita ci sono cose belle e meno belle, ma che siano 10, 20, 30 o 300 anni la vita vale la pena di essere vissuta!

Per saperne di più: fibrosicisticaricerca.it

CIAO, COME TI CHIAMI?
Ciao! Sono Beatrice, ho 18 anni, quasi 19. Ma io mi reputo ancora una 18enne.

COM'È ENTRATA LA FIBROSI CISTICA NELLA TUA VITA?

La fibrosi cistica è sempre stata presente nella mia vita perché mia madre ha deciso di informarmi fin da piccola sulle mie condizioni di salute. È una condizione che ho sempre accettato nonostante le difficoltà che può crearmi. Molto tempo fa valutavo la fibrosi cistica come un ostacolo nella mia vita, come un'atleta che deve correre, deve saltare un ostacolo e non ce la fa. Rimanevo indietro e