

di Luigi Nocenti

MILANO, AGOSTO

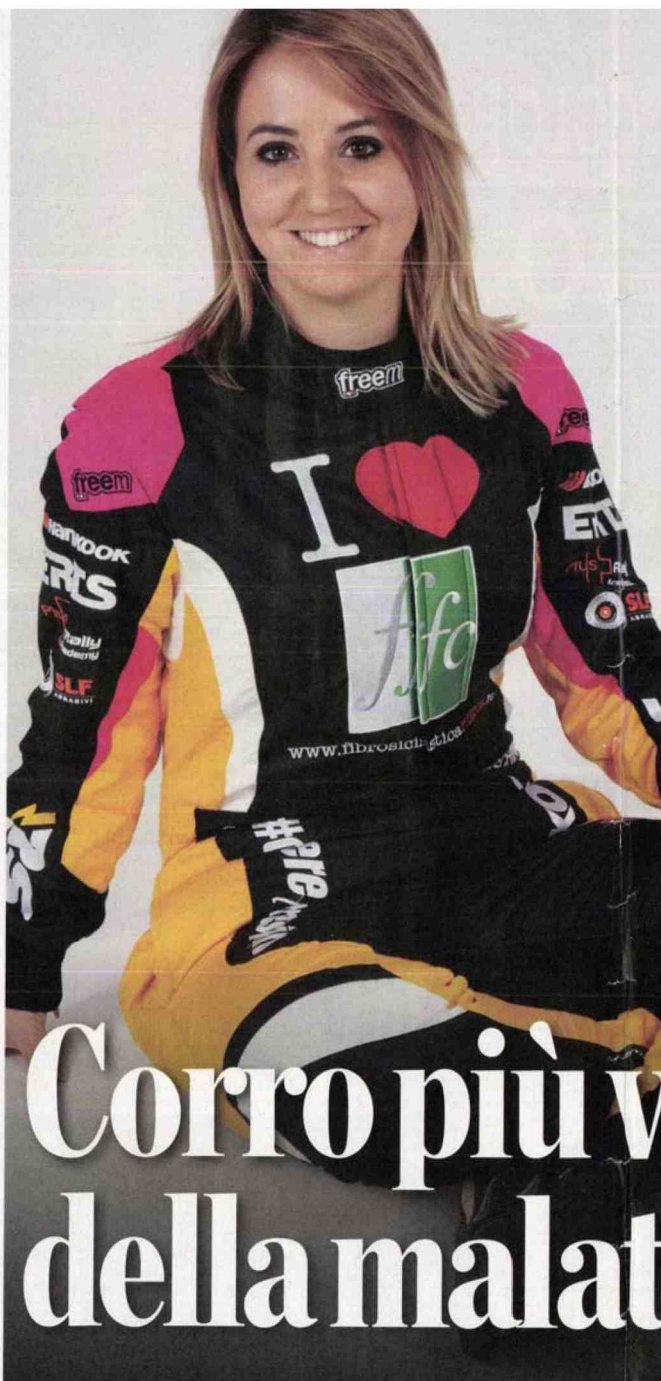
Lo sport è sempre stato centrale nella mia vita, oggi come ieri. Con mio padre, da sempre appassionato ed ex pilota, ho esordito a soli 19 anni in una gara storica e una volta salita non sono più voluta scendere dall'auto, con mia madre che per poco non sveniva dall'ansia».

Rachele Somaschini, 26 anni, è una pilota milanese, campionessa su pista ma soprattutto, nella vita: dalla nascita, Rachele è affetta da fibrosi cistica. La malattia però non le ha impedito di coltivare la sua passione portando nei rally, i colori della Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica Onlus con l'iniziativa #CorrerePerUnRespiro, nata proprio da un'idea di Rachele per sensibilizzare e diffondere la conoscenza sulla malattia che in Italia purtroppo, è la patologia genetica grave più diffusa e meno conosciuta. Grazie al suo impegno, ha già raccolto fondi per oltre 160 mila euro da destinare alla ricerca tramite il sostegno della Fondazione.

Rachele ha potuto scoprire subito la sua malattia perché la legge 104 del 1992, ha reso obbligatorio lo screening neonatale direttamente nell'ospedale di nascita, diagnosi poi confermata dal test del sudore: una caratteristica della malattia, infatti, è proprio il sudore, molto più salato di quello delle persone sane. «Morirà presto il bambino, la cui fronte sa di sale se baciata», recita un antico proverbio tedesco del XVII secolo: nei tempi antichi nell'Europa del nord, durante cerimonie di purificazione, si era soliti leccare la fronte di neonati e bambini e se veniva percepito un sapore salato, il bambino veniva detto stregato e destinato a morte precoce. Gli studi scientifici hanno poi confermato negli anni '50 questa caratteristica in chi è affetto da fibrosi cistica che per questo motivo viene anche chiamata "la malattia del bacio salato".

Rachele, cosa significa vivere con la fibrosi cistica?

«Si ha una spada di Damocle sulla testa, una compagna invisibile ma cattiva. Da quando sono nata ho una routine pesante di cure ed attenzioni, che si intensifica crescendo perché questa resta comunque una patologia degenerativa. Ogni giorno mi sveglio prima di tutti a casa per fare la fisioterapia respiratoria, colazione, pastiglie e antibiotici. Nonostante que-

30 **Visto**

Corro più v della malat



RACHELE SOMASCHINI, AFFETTA DA FIBROSI CISTICA DALLA NASCITA, ORA È UNA CAMPIONESSA DI RALLY. E CI RACCONTA LA SUA STORIA ECCEZIONALE

I MOTORI NEL SUO DESTINO
A sinistra, Rachele Somaschini, 26 anni, in divisa da pilota di rally. A destra sull'auto da gara che guida. La Somaschini corre nel circuito agonistico da sei anni e, nonostante la sua malattia, ha vinto diverse gare, tra cui la coppa Aci femminile nell'ambito del Campionato italiano rally.

eloce tia

sto, sono cresciuta serenamente, ho avuto un'infanzia felice, anche se mai spensierata e soprattutto ho bruciato sempre un po' le tappe, desiderando di raggiungere molti obiettivi precocemente con il timore di non averne il tempo. La mia famiglia mi ha aiutato sempre tantissimo nel farmi accettare la malattia».

Come mai lei soffre di fibrosi cistica? Una questione genetica?

«Sì, un'indagine accurata del Dna, ha confermato le due mutazioni genetiche della malattia, che ho ereditato dal papà e dalla mamma. I miei genitori possiedono ciascuno un solo gene difettoso, non hanno sintomi della malattia, sono "portatori sani" di fibrosi cistica e me l'hanno quindi trasmessa a loro insaputa. Ventisei anni fa, quando sono nata io, le notizie su questa malattia erano catastrofiche: si leggeva che i bambini con fibrosi cistica non avrebbero mai potuto raggiungere l'età adulta».

Come reagirono i suoi genitori?

«Non bene, ma hanno iniziato subito con il mio piano di terapie: facevo aerosol mattina e sera in braccio a mia mamma davanti allo specchio fingendo di ballare per poi proseguire con lunghe sedute di fisioterapia respiratoria. Ho sempre dovuto assumere molte vitamine, farmaci, pasti ipercalorici super controllati e sottopormi a visite periodiche per il monitoraggio della patologia, con il costante timore di un repentino peggioramento. Ma i miei genitori non mi hanno mai trasmesso le loro ansie e nonostante tutto sono cresciuta serena».

Com'è oggi la qualità di vita per voi pazienti con fibrosi cistica?

«Le cure sono dirette a contrastare la sintomatologia e si cerca di prevenire le complicazioni che la malattia può comportare. Esistono protocolli terapeutici condivisi a livello internazionale che, presso centri specializzati, vengono >>>

31



«UNO SPORT PERICOLOSO? NON CI PENSO AFFATTO. SONO BEN ALTRI I RISCHI CHE AFFRONTO OGNI GIORNO»

►►► adattati all'età e ai sintomi di ciascuno di noi. Per il resto sono previsti antibiotici per le infezioni polmonari, aerosol di broncodilatatori e antibiotici, farmaci fluidificanti, soluzioni ipertoniche, molta fisioterapia respiratoria ed enzimi digestivi. Nei casi più gravi si arriva anche al trapianto polmonare, quando l'insufficienza respiratoria diventa irreversibile».

Nonostante tutto, lei è riuscita a realizzare i suoi sogni e diventare un'affermata pilota automobilistica: come è nata questa sua passione?

«Mio papà correva in macchina, in pista, e sono cresciuta con la passione per i motori e la velocità in generale. Da piccola andavo spesso con lui in autodromo a Monza, a vedere le macchine da corsa e a 14 anni ho voluto un motard, un speciale tipo di moto da competizione, al posto del motorino. Non ho mai avuto una "Barbie", sono sempre stata attratta dalle macchine. Appena diciottenne ho preso la patente e la licenza sportiva in tempi record e dopo qualche mese ho fatto la mia prima gara in coppia con papà con una vettura storica: da lì, non sono più scesa. Ho provato diverse specialità e da tre anni corro nei rally: è sempre stato un sogno che credevo irrealizzabile e invece, sono diventata campionessa italiana».

È difficile affermarsi in un mondo tipicamente maschile?

«C'è qualcuno che ancora mette in dubbio le mie capacità di competere, per contro ho un grande sostegno da moltissimi fans che e questo mi riempie di orgoglio. Con i piloti maschi c'è rispetto reciproco, e con molti di loro è nata una meravigliosa amicizia; anche con i meccanici del team c'è un rapporto di stretta collaborazione per riuscire a competere al meglio».

Quante ore dedica all'allenamento?

«Almeno due ore al giorno e mi tengo sempre in movimento. Lo sport è come una seconda terapia, perché l'allenamento aerobico espande i nostri polmoni e ci permette di espellere il muco in eccesso. Ma quando la malattia ha il sopravvento

diventa difficile anche salire le scale. In molti considerano quello dei motori uno sport pericoloso, io penso invece che le norme di sicurezza sono assolutamente rigide e volte a tutelarci al massimo. Con una malattia come la fibrosi cistica sono ben altre le cose pericolose per me».

Chi le dà la forza per affrontare gare così impegnative?

«Cerco sempre di trovarla dentro di me per affrontare tutte le sfide che la vita mi impone, anche se non è sempre facile. Sicuramente ho una persona che mi segue dall'alto e mi fa sentire la sua forza: Angelica, una ragazza con la mia stessa malattia che è mancata a soli 26 anni nonostante il trapianto polmonare. Lei mi ha insegnato a non mollare mai e mi ha lasciato una frase che porto sempre con me: "Sei tutti i limiti che superi"».

Sogna di farsi una famiglia?

«Sono fidanzata e ho grandi progetti, il matrimonio e un figlio. La malattia però potrebbe influire anche nella scelta di diventare mamma, e dovremo inoltre capire se il mio fidanzato è portatore sano o no. Spero che arrivi presto il farmaco salvavita che tutti attendiamo, la cura risolutiva che mi permetterebbe di vivere la mia vita con quel po' di spensieratezza che non ho mai avuto e che mi permette di guardare al futuro con più serenità».

La sua vita con la fibrosi cistica è da sempre molto simile a quella che hanno vissuto molti italiani in lockdown per via del coronavirus: come è stato il suo periodo di quarantena e che accorgimenti ha dovuto prendere?

«Da sempre vivo con una grande attenzione all'igiene, l'utilizzo della mascherina è per me la quotidianità, ho enormi scorte di gel igienizzante e lo porto da sempre con me. La fibrosi cistica ci rende molto vulnerabili, e ho imparato fin da piccolissima a proteggermi dall'ambiente e dagli altri, evitando i luoghi affollati, soprattutto nel periodo in cui gira l'influenza. Questo virus colpendo proprio i polmoni, può rappresentare un grave pericolo per le persone come me: per questo sono rimasta sempre a casa ancora prima delle restrizioni. Così dalla fine dello scorso febbraio mi sono esiliata in una frazione di un piccolo paese di montagna, che mi ha dato la tranquillità necessaria a superare questo periodo».

IL SUO IMPEGNO PER LA RICERCA

Un'altra immagine di Rachele Somaschini in divisa da pilota. La rallyista coniuga la sua attività sportiva con la raccolta fondi per Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica Onlus con l'iniziativa #CorrerePerUnRespiro; ha già raccolto oltre 160 mila euro.