

# 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'amizizia 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.



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.