

## **Da INVISIBILE A VISIBILE**

Mi chiamo Nikita, ho 23 anni, sono nata in una grande città situata nel nord ma ora vivo in una piccola cittadina del centro Italia.

Ho una malattia rara chiamata mastocitosi sistemica.

Da quando sono piccola soffro di dolori ossei/muscolari, problemi gastrointestinali e svariati sintomi, spesso non riuscivo a giocare con i bambini della mia età e stavo seduta nel cortile della scuola in disparte a causa di tutto ciò. Avevo e tutt'ora ho anche problemi cognitivi, sono discalculica, dislessica ed ho altre difficoltà, ho problemi di apprendimento, ma a quei tempi ancora non mi erano stati diagnosticati né la malattia né queste difficoltà a livello cognitivo, ed infatti purtroppo i professori pensavano che fingevo di non capire le materie e di stare male perché avevo bisogno di attenzioni in quanto i miei genitori stavano divorziando. Iniziarono le visite mediche, esami, visite psicologiche e psichiatriche, le loro conclusioni erano sempre che i miei dolori erano causati dai dolori della crescita (ma che fatica era crescere allora?) e bisogno di attenzioni, non avevo bisogno di attenzioni ma DI AIUTO. Crescendo tutti i sintomi iniziarono a peggiorare e peggiorarono anche i rapporti con la scuola ma anche con i miei amici e la mia famiglia perché pensavano sempre che erano scuse. Lasciai la scuola a causa delle difficoltà che avevo e a causa delle numerose assenze causate dalle giornate passate a casa paralizzata dai miei dolori, stavo perdendo la speranza, insomma, la mia infanzia e la mia adolescenza non è stata come avrebbe dovuto essere. Dopo vari anni e svariate visite mediche in diverse regioni arriva un giorno in cui con una camminata di 15 minuti mi causai delle fratture ad entrambe le tibie... da quel giorno la mia vita cambiò... sì, perché per una ragazza di 19 anni non era normale quell'accaduto e chi mi seguiva lo sapeva, un ortopedico di un'ospedale di un piccolo paese del nord Italia mi ascoltò, gli raccontai la mia storia e tutti i miei malesseri e lui un bel giorno decise di prendere senza dire nulla ed andare a Firenze ad un convegno su una malattia rara chiamata Ipfosfatasia, mi chiamò il giorno dopo dicendo che sospettava che avessi quella malattia e che appunto era andato a questo convegno, lo ringraziai piangendo e mi ricorderò sempre la sua risposta "signorina, è cuore toscano!". Iniziarono i vari test, finalmente vedevo una luce in fondo al tunnel, ma... i test risultarono negativi... mi crollò il mondo addosso... dovevo riiniziare tutto da capo...

Successivamente, un'ematologa di un'azienda ospedaliera Universitaria mi contattò dicendomi che sospettava una malattia rara chiamata "mastocitosi sistemica", allora andai in ospedale per sottopormi ad un aspirato midollare ed a una biopsia osteomidollare per confermarla. Nel dicembre 2018 la mia diagnosi è stata confermata. Finalmente c'è una risposta a tutte le mie sofferenze. Racconto la mia storia perché vorrei solo far capire a tutti che non dovrebbero mai sottovalutare nulla e stare sempre vicini alle persone nonostante tutto, senza sminuire il loro dolore o le loro preoccupazioni e credere nei loro sintomi. Volevo dire che dopo così tanti anni sono finalmente felice, forse non dovrei esserlo perché è una malattia rara e per ora non c'è cura, ma trovare una risposta a tutte le mie sofferenze, a tutti i miei mali, per me, è una battaglia vinta. Dopo la mia diagnosi di mastocitosi sistemica, mi è stata anche diagnosticata la fibromialgia, l'osteoporosi, la tachicardia posturale (POTS) ed altri problemi. Penso che finché abbiamo una voce, dobbiamo farci sentire, specialmente quelli che hanno delle malattie RARE sconosciute, in modo che le persone ci conoscano, CI VEDANO. Questa è la mia opinione, ci sono le persone che sono più riservate e ci sono quelle che vogliono urlare al mondo la loro storia, le loro ferite, la loro esperienza, forse per

aiutare il prossimo. Sfortunatamente, negli anni passati non sono stata in grado di finire la scuola superiore, non stavo bene e la concentrazione non era possibile a causa delle mie difficoltà cognitive e i miei problemi fisici. L'anno scorso ho ripreso la scuola, frequento il Liceo Linguistico con curvatura in economia dove attualmente abito, sto andando bene, i professori mi aiutano tanto e quest'anno avrò la maturità. Negli anni ho imparato ad ascoltare me stessa. Ho imparato ad avere autostima. Ho un compagno con cui convivo, questo ragazzo mi è sempre stato vicino, sapeva di tutte le mie difficoltà e nonostante tutto, è riuscito a mostrarmi un bellissimo futuro che ora stiamo realizzando.

Racconto la storia, esperienza mia e di altre persone con una diagnosi di varie malattie sui social ogni giorno, racconto me e la mia malattia, mostro i bei momenti ma anche quelli brutti per SENSIBILIZZARE. Sto anche facendo un Podcast insieme ad una ragazza italoamericana con una diagnosi di Sclerosi multipla dove parliamo delle nostre esperienze prima e dopo la diagnosi, ci confrontiamo, intervistiamo anche persone con svariate diagnosi per raccontare anche la loro storia, vogliamo dare voce alle persone come noi e non solo. Quando mi chiedono della mia malattia spesso le risposte sono "ah ma non hai la faccia di una che sta male" "beata te che non ti tocca lavorare tutto il giorno". Chiunque soffre di una malattia cronica ed invalidante come la mia sa benissimo che convivere con questo tipo di malattie è come fare un doppio lavoro per noi. Vivere le nostre giornate cercando di placare i nostri sintomi con vari medicinali, cercare di trovare un punto positivo in tantissimi negativi, alzarsi dal letto e cercare di apparire in pubblico con una faccia "decente" e non di uno che magari non è riuscito a dormire a causa dei propri sintomi. Affrontare vari dottori che magari ne sanno praticamente nulla perché la malattia è talmente RARA che spesso ti liquidano con varie "scuse". È difficile alzarsi dal letto la mattina e cercare di abituarsi alla propria "nuova normalità" o meglio "nuova vita", è difficile accettare che spesso non possiamo fare cose che le persone sane della nostra età possono fare, affrontare un viaggio dove in valigia ci sono più medicinali che vestiti, è difficile accettare che ovunque tu sia se scatta l'ora della pastiglia la devi prendere sennò rischi che i sintomi peggiorino tanto da finire al pronto soccorso. Dico sempre, cerchiamo di aiutare a rendere queste malattie da "invisibili" a "visibili" in modo che ognuno di noi riceva il giusto appoggio e la giusta comprensione. "SE NON PUOI VEDERLA NON SIGNIFICA CHE NON C'È".

SIAMO RARI, MA NON SOLI