



Distribuzione gratuita

NOI PER IL SOCIALE

Newsletter di libera informazione - Autoprodotta - Anno IV - Numero 4 - APRILE 2016

**RACHELE
SOMASCHINI**

A TUTTA VELOCITA'

CURIOSITA'

A Palazzo Chigi
Va in scena
la giornata della
disabilità

**ANDREA
CASAMENTO**

*Tra una canzone
ed una ricetta*

LE BELLE NOTIZIE

QUANDO UN POIZIOTTO
CORRE IN AIUTO DEGLI ANZIANI
SCRIVENDO N LIBRO

STORIE

ecco come in Romania
l'associazione Parada
salva i bambini dal degrado

OGGI VI PARLO DI

**RAFFAELLA FANELLI CI PARLA DI
VOLONTARIATO**

NOTIZIE dalle Associazioni

*Questo mese vi parliamo di
bella iniziativa che
aiuta gli autistici*

Ciba e salute

LA DOLCE VITA

IN QUESTO NUMERO :



ATTUALITÀ

13 Giornata della disabilità con il Presidente Mattarella

21 Un microchip e la mano riprende vita

22 Vincenzo Tancredi, un poliziotto in aiuto degli anziani

31 A Torino i bambini down diventano up

43 Come essere risarciti per servizi telefonici non richiesti

44 L'Ospedale Galliera di Genova un'eccellenza per combattere il tumore al colon

INTERVISTE

23 Rachele Somaschini a tutta velocità

33 Andrea Casamento tra una canzone e una ricetta

21





43

31

33

RUBRICHE

15 **Cibo e salute**
a cura di Silvia Bianco

31 **Oggi vi parlo di....** a cura di
Raffaella Fanelli

41 **Vite in cerca di aiuto**
a cura di Kietty Bassi per PARADA

45 **Il calcio disabili...l'altro calcio**
a cura di Claudio Girardi

LE ASSOCIAZIONI CI INFORMANO

47 **Ci informano che....**

INOLTRE

39 **Libri da leggere**
di Jacopo Tomasi

43 **Consigli ed informazioni utili**

20 **La ricetta di Lucia Cressatti**

SU TUTTI I NUMERI

11 **Editoriale**
di Serafina Bruna Raffaele

38 **L'angolo di Cesar**
Ridiamo in compagnia

Ultima di copertina
di Sabina Suman



45



RACHELE SOMASCHINI

a tutta velocità

Intervista di Vincenzo Torelli

Come è nata la passione per i motori ?

La passione per i motori è da sempre radicata nella mia famiglia, da ragazzo mio padre si è cimentato in alcune gare automobilistiche senza però aver mai avuto tempo sufficiente per praticarlo con costanza, ma è rimasto un grande appassionato di motori e di auto. Quando avevo due anni, ed a mala pena avevo imparato a camminare, mi regalò una jeep con la quale scorazzavo per casa e in giardino con sua grande soddisfazione. Spesso poi papà mi portava all'Autodromo di Monza e già mi vestiva da "futuro pilota", ma quando a sei anni mi portò in un Kartodromo non mi divertii poi così tanto. A 15 anni mi regalò anche una minicar affinché potessi muovermi in autonomia, anche con il freddo e potessi così evitare i mezzi pubblici affollati (che per me possono essere molto pericolosi).

*Pilota e testimonial della Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica
corre per il Team Elite Motorsport nella categoria
Racing Start RSTB2 con Mini John Cooper Works.
Rachele opera all'interno della Fondazione anche come
volontaria e gira l'Italia catturando l'attenzione dei Media sulla malattia*

Tra l'altro andava molto più forte del consentito, e per questo a 18 anni avevo già parecchia esperienza in strada, tanto che la patente la presi nel giro di un mese. Subito dopo presi anche la licenza sportiva per le gare automobilistiche seguendo un po' quello che era stato il percorso fatto da papà. Poi, il mio avvicinamento alle corse è avvenuto veramente per un caso fortuito. Nel 2013, un caro amico pilota (Arturo Merzario), mi propose l'esordio in una gara storica nel circuito di Monza alla guida di una Giulietta Sprint del '59. Ero già testimonial e volontaria molto attiva della *Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica - Onlus* ed avevo dichiarato la mia forte passione per i motori e così, nel 2014, l'Associazione "Un Sogno per Vincere", che aiuta i malati di fibrosi Cistica a realizzare i propri sogni, mi contattò e mi propose una crono scalata di 17,4 km che si estende da Trento al Monte Bondone, io, ovviamente, accettai entusiasta. Mi innamorai così di quel genere di gara in solitaria su e giù per la montagna, un ambiente a me familiare e genuino, dove anche i piloti più esperti ti fanno sentire parte di una grande famiglia e dove è sempre presente un pubblico che calorosamente si arrampica sul percorso di gara incitandoti da bordo strada. Il 2015 è stato quindi l'anno decisivo per il consolidamento della mia passione, ho partecipato a 4 crono scalate sparse per l'Italia e nuovamente alla Coppa Intereuropea a Monza in coppia con mio padre, ottenendo buoni risultati e grande visibilità.

Come sei diventata testimonial della Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica?

Diventare Testimonial della *Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica*, al contrario, non è stato altrettanto casuale. Per molti anni non ho voluto e non sono stata in grado di parlare della patologia con cui convivo dalla nascita, ho avuto bisogno di tempo per metabolizzare e capire. I miei genitori hanno sempre affermato che fino ad una certa età non ho mai fatto domande, forse perchè tutto questo lo davano per scontato, anche perchè la diagnosi certa l'ho avuta a tre mesi al Centro di cura regionale di Milano, dove sono tutt'ora in cura e dove eseguo i *Day Hospital* periodici attenendomi scrupolosamente alle cure quotidiane domiciliari. È vero, non ho mai nascosto la fibrosi cistica agli amici più cari e che non mi sono mai posta dei limiti, ma nonostante tutto ciò non amavo parlarne e odiavo capirne tutti i suoi risvolti più crudi. La fibrosi cistica è davvero una brutta cosa, è la malattia genetica tra le più gravi e diffusa e la meno



conosciuta, è invisibile perché colpisce gli organi interni principali, prevalentemente bronchi e polmoni ed è proprio il danno polmonare derivante dalle ricorrenti infezioni che porta alla incapacità di respirare e limita la qualità e l'aspettativa di vita. A 17 anni, quando ho iniziato a voler capire di più e, una volta presa piena consapevolezza della malattia, ho deciso di non volerne attendere il decorso senza fare nulla, così mi sono avvicinata alla *Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica* perché è, a mio parere, la sola realtà italiana che sostiene gli studi su questa malattia grave e che può aiutarci a realizzare il nostro sogno di guarigione. Infatti i principali obiettivi della Fondazione sono sostenere e promuovere la ricerca, inoltre diffonde la conoscenza della malattia nella popolazione e forma nuovi Ricercatori e personale sanitario. Crescendo ho capito di essere stata fino ad oggi più fortunata di altri, con i quali la patologia si è manifestata in modo severo fin da subito, limitandone la quotidianità ed obbligandoli a cure e ricoveri sempre più frequenti. Ho sentito allora il dovere di cercare un modo per rendermi utile ed incoraggiare a non arrendersi, perché la ricerca sta rapidamente progredendo, basta solo pensare che trent'anni fa i bambini che nascevano con questa malattia non raggiungevano l'età adulta mentre oggi, grazie a cure più mirate e farmaci innovativi, l'aspettativa di vita si aggira intorno ai 40 anni anche se raggiunti con grandi sacrifici che non escludono la sofferenza. Forse l'essere così attiva in qualità di volontaria e di testimonial mi aiuta a non pensare agli aspetti più negativi: mi impegno come se non fosse un "problema mio" e spendo



tutte le energie possibili per ottenere sempre risultati migliori, battendo sempre ogni mio "record" personale. Spesso è difficile mascherare la rabbia davanti a certe risposte cattive e davanti alle persone che non capiscono la fatica e la dedizione che comporta questa attività, ma i buoni risultati riescono sempre a farmi tornare il sorriso e la voglia di andare avanti. Ad Oggi, per la letteratura medica, io sono considerata "una donna di mezza età", eppure devo ancora realizzare tutti i miei sogni di ragazza...

questi i motivi per i quali sono diventata "testimonial FFC" imponendomi in ogni Campagna di sensibilizzazione e partecipando attivamente ad ogni evento e manifestazione, coinvolgendo tanti amici che sono diventati i miei fidatissimi volontari.

Parlaci del progetto "A bordo con Rachele"

Nel momento in cui questo mio ruolo ufficiale si è concretizzato e mi sono resa conto che le

persone sono ben disposte ad ascoltare la mia storia di paziente e volontaria, ho pensato a qualcosa che conciliasse la mia passione per i motori con l'impegno a sostegno della *Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica* e della ricerca stessa, così con l'aiuto della Delegazione FFC di Milano ha preso vita il progetto "**A bordo con Rachele #CorrerePerUnRespiro**" con il quale parteciperò all'intero Campionato Italiano Velocità Montagna (CIVM) in tutta Italia, ad alcuni Rally e al MINI Challenge, il trofeo monomarca MINI, con l'appoggio della concessionaria di Milano, con cui gareggerò nei maggiori autodromi Italiani. Durante una crono scalata dello scorso anno ho avuto la fortuna di incontrare Nicola Novaglio, pilota esperto e titolare della Elite Motorsport, che oltre a sopportarmi nella vita privata, mi supporterà per tutta la stagione agonistica sia nella preparazione della MINI Cooper S JCW con la quale parteciperò a tutte le gare, che nella mia opera di sensibilizzazione. Il mondo del Motorsport sembra essere sensibile e disponibile nel sostenere il mio progetto e mi rendo conto che probabilmente è anche dato dal fatto che una ragazza in questo ambito suscita sempre un po' di curiosità. Se correndo, riuscirò ad attirare l'attenzione di tante persone al nostro gazebo di sensibilizzazione, a parlare alla gente di quanto sia dura convivere con una patologia così grave, a raccogliere fondi per la Ricerca, a far arrivare un messaggio di speranza ai tanti ragazzi che come me o più di me combattono per respirare e che attendono con pazienza una cura (che sono certa arriverà), sarò veramente la persona più felice della Terra per aver contribuito nel mio piccolo a qualcosa di veramente importante.



Quando hai detto ai tuoi genitori, voglio fare il pilota, come l'hanno presa?

Gli impegni sono sempre stati tanti ed è stato impossibile proseguire con l'Università, così una mattina appena sveglia ho detto ai miei di volermi dedicare alle corse automobilistiche, al progetto e anche un po' al lavoro nell'azienda di famiglia. Mio padre ha appoggiato subito le mie scelte, mentre la mamma è stata meno conciliante sulle gare automobilistiche, anche se ha compreso quanto tenessi al Progetto. Lei ha sempre molto timore e pur essendo sempre presente a sostegno della sensibilizzazione non riesce proprio ad assistere alle competizioni, e si chiede perché non abbia scelto uno sport meno rischioso. Spesso si lamenta, ma alla fine l'ambiente che si crea durante le gare è sempre divertente ed emozionante e quando finisce ogni gara, la felicità sovrasta sempre l'ansia che la assale durante le gare.

Come concili le cure che devi seguire con l'attività sportiva ?

I farmaci e le terapie si sono evolute nel tempo, basta solo soffermarmi a pensare che da piccolina dovevo rinunciare a tutte le gite di più giorni, ai "pigiamata party" dalle amiche, agli spostamenti di

più giorni perché era davvero complicato gestire e trasportare tutti gli apparecchi che utilizzavo per curarmi. Aerosol di ogni tipo, sterilizzatore, medicinali e fiale di vetro. Anche prendere l'aereo era un incubo. Oggi le dimensioni si sono ridotte, hanno creato degli aerosol di dimensioni "trasportabili", con le batterie e molto più rapidi da montare ed utilizzare. Nonostante questo, però conciliare l'attività sportiva nell'ambito del Motorsport con le cure quotidiane non è semplicissimo, soprattutto perché dopo una giornata di gara, crollo dalla stanchezza dopo pochi minuti. Per fortuna ho sempre il sostegno della mia famiglia e di mia mamma che mi aiuta materialmente con i presidi della fisioterapia respiratoria da sterilizzare ad ogni utilizzo, che mi ricorda i farmaci e che mi corre dietro con gli integratori salini per evitare la disidratazione. Questo è un altro aspetto da non sottovalutare in quanto, proprio a causa della patologia e dell'anomalia del trasporto del cloro che fa sì che oltre a produrre un muco denso che ristagna e ostruisce pancreas, bronchi e polmoni, fa anche in modo che ci sia un'anomala sudorazione con una concentrazione di sodio di tre/quattro volte maggiore rispetto ad un individuo sano. Pertanto, questa anomalia, porta ad una rapida disidratazione dell'organismo in condizioni climatiche calde, ovviamente l'abbigliamento del pilota non fa altro che aumentarne le probabilità... Ci chiamano "ragazzi salati" proprio per questo motivo, la nostra pelle è davvero molto salata, ma finché riesco a sopportare fisicamente questo tipo di sforzi, continuerò a farlo con moltissimo piacere.

Ad ogni gara che partecipi so che è sempre presente un banchetto per la raccolta fondi e per dare informazioni sulla Fibrosi Cistica. Posso dire che quando corri non corri solo per te, ma per tante altre persone che ancora aspettano una cura ?

E' proprio questo il mio obiettivo. Sono molto fiduciosa nella Ricerca e allo stesso tempo mi auguro fortemente che le cose possano davvero cambiare. Tutte le volte che si avvicina una persona a chiedermi che cosa sia questa malattia, tutti i messaggi che ritrovo sui social di persone che hanno voglia di informarsi ed in qualche modo sostenerci, mi riempie di gioia. Sono proprio loro che alimentano la mia "voglia di fare". Tuttavia, essendo così "coinvolta" in questo mondo, mi ritrovo a parlare sui social (perché dal vivo proprio non si può, altrimenti ci scambiamo batteri molto pericolosi) con persone con la fibrosi cistica con cui condivido tante cose. Non sono tanti ad essere fortunati come me, ho perso tanti amici a causa di questa maledetta malattia, ed immaginate cosa si possa provare, quando vengono a mancare degli amici, coetanei, con cui condividi una realtà complicata come questa. Ogni volta si ferma il cuore, mi verrebbe da spaccare il mondo... E mi passa la voglia di lamentarmi per ogni cavolata. Bisogna sempre cercare di trasformare la rabbia in coraggio, rimboccarsi le maniche e portare avanti i propri progetti ed i propri sogni, per raggiungere lo stesso obiettivo: trovare una cura per la fibrosi cistica.

Rachele, la tua più grande soddisfazione è stata.....

E' molto difficile individuarne una sola, gioisco sempre, anche delle cose più piccole. In ambito automobilistico, l'accoglienza e la disponibilità degli organizzatori di gara e di altri piloti mi lascia sempre senza parole. Mi fanno sempre sentire "a casa" e mi concedono tutti gli spazi disponibili per poter allestire banchetti di raccolta fondi e sensibilizzazione, mi citano sempre nei comunicati stampa o nelle presentazioni ufficiali. In questo ambiente ho incontrato tante persone con il cuore d'oro. Un'altra bellissima soddisfazione, forse davvero la più grande, riguarda il momento in cui, dopo tre anni di interviste, testimonianze, e campagne di sensibilizzazione ho deciso di presenziare all'incontro annuale che si tiene in Fondazione, nella sede centrale di Verona, quando tutte le 150 delegazioni



“Mi chiamo Rachele, ho 20 anni e sono malata di fibrosi cistica. Secondo la letteratura medica sono una donna di mezza età. Io invece ho una moltitudine di sogni che solo i progressi della ricerca potranno darmi il tempo di realizzare”.

Perché il tuo 5x1000 alla Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica?

Perché la fibrosi cistica è **la malattia genetica grave più diffusa.**

Perché questa malattia, che colpisce soprattutto polmoni e pancreas, **ci toglie il respiro e la vita.**

Perché le attuali terapie sono giornaliere, pesanti e non portano a guarigione.

Perché **l'attesa media di vita è oggi intorno ai 40 anni.**

Perché sono migliaia i bambini e i giovani come me che attendono una soluzione, che oggi ancora non c'è.

Perché **due milioni e mezzo di italiani sono portatori sani** del gene della malattia, spesso a loro insaputa, e **la possono trasmettere ai loro figli.**

Perché **con un piccolo gesto che non costa nulla potete dare un grande contributo alla ricerca** in fibrosi cistica, oggi in una fase molto promettente.

93100600233

Per contribuire a sostenere selezionati progetti di ricerca rivolti alla correzione del difetto genetico che è alla base della fibrosi cistica e al perfezionamento di farmaci in grado di migliorare la qualità e la durata della vita dei malati. Nel primo riquadro in alto a sinistra della dichiarazione dei redditi, nella sezione "Scelta per la destinazione del cinque per mille dell'Irpef", firmate e scrivete il codice della Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica: 93100600233.



Fondazione Ricerca
Fibrosi Cistica - Onlus
www.fibrosicisticaricerca.it



ed i 10.000 volontari sul territorio si incontrano in occasione del Seminario di Primavera. Ho aspettato un paio d'anni prima di decidere di andare, perché non sono l'unica volontaria con fibrosi cistica e tra malati non possiamo incontrarci per non rischiare di "contaminarci" a vicenda. Nonostante avessi una mascherina che occupava i tre quarti della mia faccia, gli occhi di tantissimi volontari erano improvvisamente puntati su di me. Dopo pochi minuti, molti di loro avevano capito che quella ragazzina con lo smalto vario-

pinto presente sui canali della Fondazione ero proprio io, e così, a turno venivano a complimentarsi, ringraziarmi ed a chiedere una foto con me. Io, sbalordita, non mi capacitavo di così tanto affetto e gratitudine, proprio perché non pensavo di aver fatto nulla di eclatante, se non di raccontarmi così per come sono. Non riesco davvero a descrivere l'emozione provata in quel momento, mi sentivo amata ed emozionata a vedere così tante persone con gli occhi colmi di speranza e gratitudine nei miei confronti. E' davvero questa la mia più grande soddisfazione.

Prima di sfrecciare via dicci il tuo segreto per essere sempre così serena.

E' vero... Nonostante l'ansia pre-gara (che non mi abbandona mai), sono sempre serena semplicemente perché mi diverto sempre e comunque. Vivo ogni istante intensamente accettando i limiti che mi sono imposti e cerco sempre di affrontare la vita con il sorriso... Perché se non l'avessi cambierebbe forse qualcosa? Risulterei soltanto meno simpatica e intristirei le persone che mi vivono accanto. Mentirei se dicessi che non ho mai paura e che le notizie dei tanti "compagni di avventura" che sono volati via non mi colpiscono al cuore duramente, ma vado avanti e sono fermamente convinta che non è indispensabile suscitare la compassione delle persone per farsi ascoltare. Non è il pietismo che rende più vera la realtà della malattia con cui conviviamo. Il sorriso è la mia arma vincente per attirare un'attenzione positiva su quanto mi sta più a cuore nell'attesa del giorno pieno di sole in cui a tutti arriverà la notizia dai ricercatori che dalla fibrosi cistica si potrà guarire, non saprei dire tra quanto...ma arriverà!



Onorata di essere entrata
nella grande famiglia di
"NOI PER IL SOCIALE"
e ricordiamoci

"Nessuno può fare tutto ...
ma TUTTI possiamo fare
QUALCOSA!"

Radele
Savodri
#Correre per Un Respiro

