

«Un sorriso... raro»: intervista all'autrice Mariachiara Vasile Un libro che "insegna" ad affrontare le malattie rare con positività

Firenze 5 luglio 2019 - Anche nelle difficoltà esiste sempre un motivo per essere felici. È questo il messaggio al centro del libro «**Un sorriso... raro**» di **Mariachiara Vasile**, una ragazza affetta da anni da Sclerodermia, una malattia cronica di tipo autoimmune. **L'Ordine delle professioni infermieristiche interprovinciale Firenze-Pistoia** ha voluto approfondire la storia di Mariachiara Vasile che nel libro si racconta e narra il suo percorso medico e psicologico.

Raccontaci un po' di te... Quando hai scoperto di essere affetta da questa malattia?

«Tutto è iniziato nel 1993: all'età di 5 anni ha cominciato a manifestarsi il fenomeno di Raynaud (caratterizzato dall'eccessivo raffreddamento e cambiamento di colore di alcune aree del corpo, di solito le dita delle mani e dei piedi, dovuto a un anomalo restringimento dei vasi sanguigni, ndr). Ero molto piccola, vedevo il mignolo della mia mano che era bianco ma non riuscivo a capire effettivamente cosa stava succedendo. Quello è stato il campanello d'allarme: i miei genitori mi hanno fatto fare diversi accertamenti, dalla Calabria andavamo a Roma dove però non c'era una terapia mirata, addirittura per sei sono stata sottoposta a feroterapia, senza ovviamente alcun risultato».

La prima diagnosi?

«La prima diagnosi è stata fatta in Calabria. Poi degli amici di famiglia che facevano i pediatri, di ritorno da un convegno di reumatologia al Meyer di Firenze segnalavano ai miei genitori il nome del professor Falcini. Da quel momento è iniziata la mia "storia" con Firenze, con i miei genitori che hanno sempre cercato di farmi vivere le visite, gli spostamenti e tutto il percorso in maniera serena. Non nego che è stato pesante; adesso sono 25 anni che convivo con la malattia e cerco di affrontarla con positività».

Cosa ti ha fatto venire voglia di scrivere questo libro?

«Ho voluto di raccontarmi. Quattro anni fa, uscendo da una visita di controllo in seguito a un episodio di affaticamento polmonare, ho trovato una brochure del centro ascolto della Regione Toscana per le malattie rare, che offriva anche supporto psicologico. Io non sopportavo l'idea di rivolgermi a uno psicologo; facevo fatica a raccontarmi, ma grazie al percorso con Ludovica ho imparato a gestirmi, a non nascondermi e a non nascondere la malattia come invece facevo con gli amici. Ho capito che non dovevo tenere tutto dentro o vergognarmi e così ho deciso di raccontarmi attraverso un libro. E poi credo sia importante richiamare l'attenzione sulla ricerca perché c'è bisogno di farmaci mirati per le patologie rare».

Perché questo titolo?

«Mi è venuto spontaneo perché... mi rappresenta. Perché sono "rara" e perché affronto tutto con il sorriso, un sorriso che per natura è solo il mio!».

Qual è il messaggio che vorresti che arrivasse a chi legge il tuo libro?

«Il messaggio vuole essere 'affrontare tutte le cose con positività'. Vorrei incoraggiare chi è affetto da malattie rare ad affrontare il proprio percorso con un umore positivo perché la malattia non deve prevalere o in qualche modo oscurarci: ci dobbiamo convivere, non la dobbiamo negare o tenere lontano da noi, ma

UFFICIO STAMPA



Lisa Ciardi e-mail: lisa@etaoin.it | mobile: 339.7241246

etaoin media & comunicazione

via Roma, 259 | 50058 Signa (Fi) | fax - phone: 055.8734070



COMUNICATO STAMPA

(con preghiera di pubblicazione e diffusione)

riconoscerla con attitudine positiva. Solo così io ho ritrovato il mio vero io. Penso anche alle mamme con figli che hanno malattie rare e ho voluto dare un messaggio di speranza, un invito a non arrendersi mai anche nella sfortuna della malattia».

UFFICIO STAMPA



Lisa Ciardi e-mail: lisa@etaoin.it | mobile: 339.7241246

etaoin media & comunicazione

via Roma, 259 | 50058 Signa (Fi) | fax - phone: 055.8734070