

Essere & benessere | La storia

Rachele Somaschini

«La mia corsa contro la fibrosi»



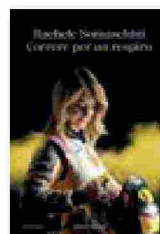
di Agnese Pellegrini

«**S**ono Rachele e ho 29 anni. A un mese dalla nascita, è stato detto ai miei genitori che avevo la fibrosi cistica, una patologia genetica degenerativa da cui non si può guarire. La malattia non si vede, perché colpisce principalmente gli organi interni; tutte le secrezioni sono alterate e molto dense, il muco ristagna ed è difficile respirare. Quando sono stata invitata a un evento della Fondazione per la ricerca sulla Fibrosi cistica, mi sono chiesta: come faccio a unire la mia passione per i motori con quello che mi sta più a cuore? E ho inventato nel 2016 il progetto "Correre per un respiro", che porto con me dalla prima gara. A dire il vero ho iniziato un po' per caso, spinta dalla passione di mio papà, ma poi non volevo più scendere dalla macchina».

Rachele Somaschini è un concentrato di energia e vitalità: milanese, classe 1994, è pilota di rally e istruttrice di guida sicura. Convive dalla nascita con la fibrosi cistica, è testimonial

della Fondazione per la ricerca sulla Fibrosi cistica che promuove attraverso la sua attività sportiva, con l'obiettivo di fare informazione, sensibilizzare e trovare una cura per tutti.

Il libro



Correre per un respiro, di Rachele Somaschini, Baldini + Castoldi, 304 pagine, 19 euro.

► I guadagni del libro verranno interamente devoluti per sostenere la ricerca. Le attività e l'impegno di Rachele possono essere visionati anche sul sito www.correreperunrespiro.it, dove la pilota racconta i propri successi e aggiorna sui progressi scientifici in atto.

La pilota milanese, affetta da una malattia genetica degenerativa, ha scritto il suo primo libro per sostenere la ricerca e raccontare come, anche nel dolore, si può sempre condurre una vita normale...



La Fondazione

► La Fondazione per la ricerca sulla Fibrosi cistica – Ets nasce a Verona nel 1997 con l'obiettivo di fare informazione sulla malattia, promuovere iniziative per migliorare la durata e la qualità di vita dei pazienti e sconfiggere tale patologia. Si avvale di una rete di 1.000 ricercatori e del lavoro di oltre 150 delegazioni e gruppi di sostegno attivi in tutte le Regioni italiane, con 5.000 volontari. Presieduta da Matteo Marzotto, dal 2002 a oggi ha investito più di 36 milioni di euro in 454 progetti.

SENZA PAURA

In queste foto: Rachele mentre si prepara a una gara. Sotto: con i volontari della Fondazione, che la aiutano costantemente.



Una leonessa

A Rachele, fin da bambina, i giochi con le macchine piacevano più delle bambole. Oggi, la chiamano "la leonessa al volante", per la grinta e il coraggio che sono più forti degli ostacoli posti dalla malattia: **in Italia, una persona su 30 è portatore sano di fibrosi cistica**, spesso senza saperlo, e una coppia di portatori sani ha, a ogni gravidanza, una probabilità su quattro di avere un figlio malato (in Italia, un bambino su 3.000 nuovi nati). Sono, inoltre, oltre 2.000 le mutazioni del gene Cfr che causa la malattia. Negli ultimi anni la ricerca internazionale ha fatto passi da gigante scoprendo alcuni farmaci innovativi, ma circa il 30 per cento dei malati è ancora escluso da queste cure.

La sfida della pilota contro la sua condizione dura da sempre: «Ad appena un mese di vita, ero già in cura al Centro fibro-

si cistica di Milano. Da allora non ho mai smesso: ogni giorno fisioterapia respiratoria, poi i ricoveri in ospedale, visite di controllo ogni mese e tutto ciò che ne consegue». Eppure la giovane che, grazie a papà Luca, s'innamora dei motori e prende la patente a 18 anni in un lampo, non si fa bloccare. Nel 2013, per la prima volta, **corre in coppia con il padre nella Coppa intereuro-**



A oggi, non esiste ancora una cura risolutiva per questa patologia

pa storica a bordo di una Giulietta Sprint: «In quel momento», spiega, «ho capito che quelle emozioni erano la mia vita e che non vedevo l'ora di tornare a provare la scarica di adrenalina che solo le macchine da corsa mi possono dare. Per chi ha la fibrosi cistica, lo sport è una seduta di "fisioterapia respiratoria" in più. A me ha aiutato tantissimo anche a livello mentale».

Superare i limiti

Una storia toccante, quella di Rachele. Una testimonianza di crescita personale, forza, costanza nel combattere piccole e grandi battaglie quotidiane con se stessa. Il suo sogno nel cassetto, ora, è quello di trovare una cura risolutiva per tutte le persone come lei.

Facendo propria l'incitazione di Angelica Angelinetta, una sua cara amica scomparsa a causa della stessa malattia nel 2018 - «Sei tutti i limiti che superi» - la pilota è riuscita a trasformare la sfida di vita in una grande opportunità di sviluppo sociale. **Con quella frase esibita sulla carrozzeria dell'auto da corsa e tatuata sul braccio, la giovane ha raccolto e devoluto, fino a oggi, oltre 300 mila euro.**

«La ricerca», ha spiegato, «è fondamentale per migliorare la durata e qualità della vita delle persone che convivono con la malattia». Per questo, la sua attività di comunicazione, rivolta a una community sempre più ampia nel mondo del motorsport, e non solo, le è valsa l'attribuzione, nel 2021, del prestigioso riconoscimento *Eurordis - Young patient advocate award*, destinato ai giovani affetti da malattie rare che si sono distinti nella lotta per combatterle attraverso un lavoro e un impegno che abbiano avuto rilievo sociale.

«Questa è la mia vittoria più grande e che mi rende più felice», ammette Rachele che chiosa: «La ricerca deve correre più veloce della malattia». Quindi, giù la visiera del casco, mani strette al volante, e piede sull'acceleratore per la gara della vita. ◉