



# La storia di Anna

L'artrite, malattia rara di cui soffro dall'età di due anni, può colpire in ogni articolazione. Nella sfiga, sono stata anche fortunata, mi ha colpito 'solo' caviglie e ginocchia. Ora, all'età di 13 anni, l'artrite c'è ancora, ma solo nella caviglia sinistra, anche se le ultime visite sono andate benissimo. Vari medici mi hanno detto che questa malattia nel 90% dei casi si dovrebbe "stoppare" verso i 18 anni circa. Io ci spero. Anche se sono malata, non mi sento malata: non mi sento esclusa né dalla mia famiglia, né dai miei amici. Mi sento uguale agli altri, con qualche difetto o pregio, come le altre persone. Non mi sento e non mi sono mai sentita più 'perdente', perché i miei genitori mi hanno sempre detto che ero uguale agli altri e mi hanno sempre supportato. Pratico pallavolo da quattro anni, frequento la parrocchia e gli scout, ho due fratelli più piccoli che giocano e stanno con me. Non ho alcuna difficoltà a fare attività fisica. L'ospedale in cui mi visitano è a Genova, si chiama 'Ospedale di giorno'. È al Gaslini, quando ero piccola c'era una sala d'aspetto dove arrivavano delle animatrici che stampavano dei disegni e ci facevano colorare, c'era una grande tv e per un periodo ci sono stati dei grossi cubi morbidi con cui potevamo costruire varie cose, castelli giganti o pile alte. Adesso dopo il covid è rimasta solo la televisione.

***Da piccola mi fermavo a giocare e quando mi chiamavano per fare la visita o poi per andare a casa ero triste perché volevo rimanere.***

L'ospedale di giorno è un palazzo di cinque piani, io vado sempre al secondo piano perché in ogni piano c'è una specializzazione, io sono seguita dai reumatologi. Quando entro al Gaslini mi sento accolta al meglio, ci sono un sacco di persone che ti indicano dove andare e rispondono alle tue domande in modo gentile. Anche quando entro nello studio dove mi visitano, mi sento accolta, il primo medico che mi visita è sempre diverso da una volta all'altra, ma mi trattano sempre molto bene. Alcuni amici mi dicono che hanno l'agofobia, io rispondo sempre che se l'avessi avuta io sarei stata fregata, faccio una puntura a settimana sul braccio e una ogni 15 giorni sulla gamba. Da piccola, quando la mamma mi faceva la puntura, avevo un sacco di paura e non sapevo come gestirla, anche se sapevo che prima o poi avrei dovuto farla....

Per farmela fare sentendo meno dolore la mamma chiese a una sua amica dottoressa se me la poteva fare lei, la situazione non migliorò quindi iniziò a farmele mentre dormivo così non sentivo niente. Ancora adesso fa così, tanto ho il sonno pesante. Sport e artrite possono andare d'accordo. Riesco a correre, saltare, camminare, fare ginnastica. Riesco a fare tutto. Quando parlo con gli altri di questa malattia non mi so tanto esprimere perché non potranno mai capire quello che provo: punture, Gaslini, caviglia, movimento, attività fisica... secondo me se uno ha una malattia rara come l'AIG gli altri non sanno neanche l'esistenza della malattia, però se voglio esprimermi posso parlarne... Le mie migliori amiche, per esempio, sanno che ho l'artrite e mi fanno domande anche in pubblico perché tanto sanno che non mi interessa se tanta gente sa di questa cosa, anzi mi fa piacere così fanno di più su questa malattia rara.

***Quando sento qualcuno che parla dell'artrite mi emoziono un po' perché non solo conosco la malattia, ma la conosco meglio di quelli che la studiano... perché la vivo.***

E la conosco meglio di altri che non si ricordano che ne sono affetta o dicono fra sé e sé "Anna ha questa malattia, poverina!"

Ma io non sono sfortunata ad averla, sono stata scelta per andare a dire a tutti quelli che mi conoscono che se vuoi una cosa la puoi fare tranquillamente senza nessun ostacolo, come quelle persone che, senza poter muovere le gambe hanno talmente tanta grinta che riescono a sciare con una strana sedia strisciante, come la felicità di quei bambini anche se sono sulla sedia a rotelle o di quelli purtroppo pelati per qualche terapia che vedo quando vado al Gaslini. Quando vedo queste persone che tutti potrebbero soprannominare handicappati, dico fra me e me: "Sono troppo fortunata ad avere una famiglia che mi ha sempre detto di andare avanti senza scoraggiarmi, amici che sanno che possono parlarne apertamente, ad avere sempre un supporto quando cado per poi rialzarmi". Sono anche fortunata perché, con le terapie e qualche sacrificio sono riuscita ad uscirne... Almeno con ginocchia e una caviglia. Spero di essere di aiuto ad altri bambini con la mia stessa malattia.

