

CINQUE CASI IN TUTTO IL MONDO. LA STORIA DELLA MIA MALATTIA RARA

Mi chiamo Alessandra, ho 24 anni e sono della provincia di Torino. Da quando ho 11 anni e dopo tanti esami e visite specialistiche mi è stata diagnosticata una **malattia genetica rara**.

All'epoca il medico di genetica dell'ospedale pediatrico di Torino mi disse che **erano solamente 5 casi in tutto il mondo**.

La malattia si chiama **displasia spondiloepifisaria tarda** e provoca molti problemi a livello fisico: dolori articolari forti in tutto il corpo al punto che sono stata operata ad entrambe le anche perché ormai le mie ossa si stavano sgretolando. Si tratta di dolori forti e gli antidolorifici sono l'unico modo per alleviarli, ma naturalmente sono dei palliativi.

Chi mi vede non immagina che io sia affetta da una malattia genetica rara, ma poi quando mi vede cammina re capisce che c'è qualcosa che non va.

Gli sguardi delle persone che ti guardano come se fossi strana o ti mancasse qualcosa. Quando ero piccola ho sofferto tanto per queste cose. Anche i miei compagni di scuola mi prendevano in giro per come camminavo o per il fatto che non potevo portare lo zaino in quanto troppo pesante per la mia schiena.

Ora le cose sono cambiate perché ho capito che non sono io ad essere sbagliata o non normale ma sono solo un pò più "*speciale*" rispetto ad altre persone. Io non ho più notizie in merito alla mia malattia in quanto nessuno ora come ora la conosce e non sa darmi un aiuto in merito.

Vorrei avere qualche notizia in più su cosa mi aspetterà in futuro e se ci sarà una cura almeno per prevenire questa malattia.

Seguo sempre ogni anno la maratona tv di Telethon e credo che realmente grazie a tutte le persone che donano si possa aiutare la ricerca e la sperimentazione sulle malattie genetiche.

Grazie a tutti.

(Fonte: www.telethon.it)