
Malattie rare: Omar e Fanpage, l'esperimento sociale con la giovane Chiara per sensibilizzare sulla miastenia grave

“Mi sento il piombo”. A coniare l'espressione è Chiara Castellini, ragazza di 25 anni con una malattia rara, la miastenia grave, caratterizzata principalmente da una stanchezza patologica che può rendere estremamente difficili le semplici attività quotidiane. Chiara è la protagonista del video “Espressioni rare: quante ne sai?”, l'esperimento sociale realizzato da Omar - Osservatorio malattie rare in partnership con Ciaopeople e Fanpage.it, partner editoriale, e con il contributo non condizionante di Alexion AstraZeneca Rare Disease; primo tassello di una campagna di comunicazione sulla miastenia grave volta a sensibilizzare le persone su questa patologia troppo spesso “invisibile”. Nel corso dell'esperimento sociale, sintetizzato in un breve video destinato a fare il giro del web, sono state intervistate circa 10 persone: nessuna di loro ha ipotizzato che l'espressione “sentirsi il piombo” fosse relativa al vissuto di una persona con una malattia rara. “Ho ideato questa espressione, ‘sentirmi il piombo’, perché effettivamente mi sento come se avessi del piombo attaccato alle braccia e alle gambe, una cosa davvero impossibile da spiegare agli altri. Non è una stanchezza normale, è un peso che ti trascina a terra e ti impedisce di vivere come vorresti: se mi lavo i capelli poi mi devo riposare per qualche ora, non è proprio semplice da far capire. La miastenia grave è una malattia rara neuromuscolare che comporta una disabilità invisibile: chi mi guarda non direbbe mai che sono malata – racconta Chiara –. Eppure lo sono eccome. Con la giusta terapia posso vivere una vita attiva, ma con delle limitazioni con cui devo convivere, per le quali sono necessarie delle compensazioni. A volte è difficile ed è giusto che lo si dica”. La miastenia grave (Mg) è una patologia autoimmune caratterizzata da una generale debolezza dei muscoli volontari. Se non correttamente diagnosticata, e quindi trattata, la miastenia è estremamente invalidante. C'è chi ha perso il lavoro, chi non riesce a occuparsi dei propri figli o a studiare, chi ha perso delle amicizie, chi una relazione importante. Obiettivo dell'esperimento sociale è quello di far conoscere la patologia, far comprendere come ci si convive e, dunque, lavorare sulla percezione della sua gravità.

Giovanna Pasqualin Traversa