

Le Parole di Benedetta

Mi chiamo Benedetta, da sei anni ho una compagna di viaggio che si chiama Neurofibromatosi di tipo 2, una malattia rara che non ha una cura. Ho deciso di condividere la mia storia, per accendere “luce” su questa patologia, di cui ancora si parla poco, perché condividendo non si è più soli. Parlare genera conoscenza, e si può fare in modo di non essere più invisibili. Non mi vergogno di essere rara e nutro la speranza che la comunità scientifica possa attivare sempre più la ricerca. All’inizio del mio cammino, ho incontrato Giorgia, che da qualche mese non c’è più a causa della mia medesima patologia, siamo diventate amiche e nei momenti cruciali è stata fondamentale, facendomi conoscere i miei medici che non ringrazierò mai abbastanza perché mi hanno evitato una paralisi facciale certa.

Rivendico il diritto di parlare della mia malattia e non essere chiamata “guerriera”, perché non è una lotta contro nessuno, contro il mio corpo che, essendo umano è andato incontro ad un errore, ma mi ha permesso e mi permette di vivere. Ho il dovere di divulgare affinché si conosca l’NF2, si incrementi la ricerca perché le persone rare come me abbiamo diritto di vivere una vita piena, di essere amati e non emarginati. La forza di esporre la mia testimonianza proviene dal dire GRAZIE in primis ai miei genitori, a mio fratello, a Giorgia riportando le sue parole “può bastare poco per fare tanto per gli altri”.