
Anemia falciforme e talassemia, paziente: «La ricerca ha riscritto la mia storia»

•

Descrizione

(Adnkronos) «e ha conseguenze reali. Fino a pochi anni fa, una terapia come quella che ho ricevuto sembrava impensabile. Oggi rappresenta una possibilità concreta per tanti pazienti. Essere stata la prima persona in Italia e in Europa ad affrontare questo percorso mi fa sentire ancora più forte e consapevole della responsabilità di testimoniare quanto la ricerca possa fare la differenza».

Sono le parole di Shrika che nel 2025 ha ricevuto una nuova terapia genica. Si tratta del primo caso in Italia ed Europa.

«Quando i medici mi hanno parlato della terapia genica ho pensato che la mia vita potesse davvero cambiare» racconta la giovane. Dopo anni trascorsi tra ricoveri, crisi, trasfusioni e complicanze, ero abituata a convivere con la malattia e a gestirne le conseguenze. Per la prima volta, mi sono trovata davanti a una cura, alla possibilità di poter riscrivere la mia storia. È stato, al tempo stesso, un momento molto delicato: non avevo punti di riferimento, essendo la prima persona in Italia e in Europa a intraprendere questo percorso. Non potevo parlarne con qualcuno che lo avesse già vissuto o che potesse dirmi cosa aspettarmi. Ho avuto paura, è impossibile negarlo ammette. Ma quella paura era accompagnata da una speranza ancora più grande. Pensavo a tutto ciò che la malattia mi aveva tolto e alla possibilità di riconquistare quello che avevo sempre desiderato: una vita meno condizionata».

Di fatto «convivere con anemia falciforme e la talassemia significa affrontare una malattia che non concede pause», spiega Shrika che fin da bambina ha dovuto imparare «a convivere non solo con il dolore, ma anche con ricoveri frequenti, terapie continue e incertezza costante di non sapere come mi sarei sentita il giorno successivo». «Nel mio caso continua la malattia ha avuto un impatto importante sulla vita quotidiana. Le crisi dolorose hanno richiesto spesso il ricovero ospedaliero e l'uso di terapie molto forti, fino alla morfina. Ho subito complicanze ossee significative, come infarti ossei, che hanno limitato i miei movimenti e reso difficili anche le attività che per molte persone sono normali».

Oltre alla sofferenza fisica, quella emotiva: «La fase più difficile non è solo quella fisica, è convivere con la consapevolezza che ogni progetto, ogni viaggio, ogni scelta deve tenere conto della malattia» riflette. «Bisogna imparare a essere forti anche quando si è stanchi e continuare ad andare avanti nonostante le difficoltà. Questa esperienza mi ha insegnato molto: a non dare nulla per scontato, ad apprezzare i momenti di benessere e a trovare la forza anche nei periodi più complessi».

•

Poi una luce ha acceso la speranza. La terapia genica ha cambiato la vita di Shrika: a un anno dalla prima infusione, «riesco a guardare al futuro in un modo che prima non mi era possibile» racconta. «Per anni, la mia vita è stata composta solo da trasfusioni, visite e dalle paure indotte dalla malattia, che era sempre presente e influenzava ogni decisione. Oggi continuo il percorso di controlli,

ma sento di aver acquisito una libertà che non avevo mai conosciuto: la possibilità di vivere senza essere costantemente in attesa della prossima complicanza. Questo ha cambiato profondamente il mio modo di vedere la vita. Ora riesco a fare progetti con maggiore serenità, a immaginare un futuro con fiducia e a dedicarmi alle cose che amo. Il cambiamento più importante non è solo fisico, ma anche emotivo: dopo tanti anni trascorsi a combattere contro la malattia, oggi sento di poter finalmente dare più spazio alla persona che sono, non solo alla paziente che sono stata.

La terapia ha avuto un impatto tale su Shrika che la giovane ha potuto finalmente assecondare un desiderio prima inasaudibile: «Sono sempre stata un'amante della montagna, ma non potevo fare lunghe camminate. Uscita dall'ospedale, sono andata a fare due settimane di trekking in montagna e sono arrivata in cima, un traguardo che fino a due anni fa non avrei mai immaginato. La terapia mi ha aperto a una vita diversa sottolinea non solo fisicamente ma anche mentalmente: quando sono arrivata fin su, ho pensato a quante cose mi ero persa e a quante attività adesso ho la possibilità di recuperare».

«Ho scelto di fidarmi della ricerca, dei medici che mi seguivano e di tutto il lavoro che aveva reso possibile questa opportunità si sofferma ancora. È stata una delle decisioni più importanti della mia vita e oggi sono orgogliosa di aver trovato il coraggio di fare questo passo. Se ho avuto l'opportunità di accedere a una terapia innovativa conclude grazie a decenni di studio, al lavoro dei ricercatori e dei medici e a chi ha creduto nella ricerca scientifica».

»

cronaca

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione

Giugno 18, 2026

Autore

redazione