

La storia di Marcella Stasio ...

L'intervista di Anna Elena Capuano (da Fuori dalla Rete – Gennaio 2015, Anno IX, n.1)

... un libro, un fumetto e tanta positività per combattere la sua battaglia.



«Amo vivere appieno e in salute la mia vita». Una frase che racchiude tutta l'energia e la positività che la caratterizza, nonostante combatta da anni una personale battaglia contro una malattia, l'artrite reumatoide. La sua è una storia tutta da raccontare. Lei è Marcella Stasio ma ama farsi chiamare Esmeralda, come l'eroina del "Gobbo di Notre Dame", che adora. Napoletana, quasi 38 anni, fidanzata da quattro anni con Diego («è il mio grande amore e a maggio ci sposiamo!») ama disegnare (è diplomata "disegnatrice e stilista di moda"), lavorare al PC («dove passerei ore e ore senza mai smettere»), creare qualsiasi cosa «con oggetti che non uso più» e «aiutare il prossimo».

Marcella, la tua storia è significativa. Da molti anni combatti contro una malattia autoimmune, l'artrite reumatoide. Ce ne puoi parlare?

L'artrite reumatoide, la malattia della quale sono affetta da ormai 31 anni, fa parte di una famiglia molto ampia, la famiglia delle malattie reumatiche. A loro volta, queste sono coinvolte nel circuito delle malattie autoimmuni. Il nostro sistema immunitario solitamente funziona al 100% ma in alcuni casi, come nel mio, questo impazzisce senza alcuna spiegazione logica e anziché aiutare l'organismo a difendersi dagli agenti esterni diventa anch'esso una minaccia per l'organismo stesso. Da questo squilibrio nascono le cosiddette "malattie autoimmuni", che possono colpire qualsiasi parte del corpo umano e che – ahimè – sono incurabili. A me è toccata l'artrite reumatoide, una malattia infiammatoria che nel corso del tempo, se non tenuta scrupolosamente sotto controllo, può distruggere irreversibilmente la cartilagine che protegge le ossa e portare dolori fortissimi oltre che limitazioni articolari molto gravi.

Cosa ha significato per te scoprire all'improvviso di soffrire di una malattia di questo genere?

A dire la verità, la consapevolezza di essere affetta da una malattia incurabile e per lo più molto limitante l'ho avuta nel corso del tempo, quando sono cresciuta e ho notato, talvolta con molto rammarico, che non ero in grado di compiere le attività della vita comune di ogni bambino e che i miei amichetti svolgevano invece in maniera del tutto naturale come per esempio correre o saltare. All'inizio ci sono stata molto male ma dopo ho imparato a riconoscere i miei limiti e a svolgere quelle stesse attività in modo diverso o a privarmene senza restarci troppo male.

Quali sono le cure che si intraprendono in questo percorso?

Dire cura è un parolone perché purtroppo non ne esistono. Diciamo che esistono dei "protocolli" comuni ai quali si ricorre qualora il paziente si trovi in stato molto avanzato. Molto dipende dalla scrupolosità del medico che ha l'obbligo, a mio parere, di ascoltare il paziente e di non trattarlo da

cavia come è successo a me e da come reagisce l'organismo che talvolta risponde alla cura in maniera diversa.

A che punto è oggi la ricerca sull'artrite reumatoide?

La ricerca sull'artrite è a buon punto oggi. Molti parlano di farmaci biologici ma sono ancora cure sperimentali. A ogni modo, cura tradizionale o biologica che sia, i danni che vedete su di me, grazie a Dio, non se ne avranno più ma, come ho già detto prima, deve esserci la giusta combinazione tra cura adatta e medico scrupoloso altrimenti... Dio ci scansi dalle conseguenze!

Immagino che per te non è stato facile accettare la malattia ma non ti sei arresa e con forza e carattere la contrasti ogni giorno. Hai anche scritto un libro, "Un giorno credi..." (Il racconto di Marcella), fortemente autobiografico. Quanto di te c'è in questa tua opera prima?

In questa mia opera c'è tutto di me, sono io! Quella è la Marcella forte e fragile che ha dovuto imparare a convivere con la sua malattia e che della sua sofferenza ne ha fatto uno scudo per combatterla. E trovare, grazie al ricavato delle vendite del romanzo, insieme alla ricerca, una cura definitiva che la sconfigga.

Osservando attentamente il tuo sito (www.marcellastasio.it) c'è un rimando a un'altra tua opera, un fumetto che ha per protagonista una bambina speciale di nome Super H. Come puoi descrivermela? E quali sono le sue caratteristiche?

Super H è una bambina che fa della sua disabilità un'opportunità per aiutare chi come lei ha problemi fisici. E lo fa in maniera divertente e spensierata, vestendo i panni di un Supereroe che grazie alle sue due armi speciali, due "Super Bastoni", difende i diritti dei più deboli. E' un progetto patrocinato dall'Assessorato alla Cultura del Comune di Napoli e dalla Uilcom Campania, di cui faccio parte, e consiste nell'insegnare ai bambini "più fortunati" delle scuole elementari d'Italia la giusta convivenza con i bimbi con difficoltà fisiche di ogni genere.

Finora che riscontro di pubblico c'è stato?

Fantastico! Un riscontro semplicemente fantastico! I bambini sono splendidi e affrontano i problemi con grande semplicità e maturità anche se non sembra! E' sempre bello leggere stupore e curiosità nei loro occhi riguardo ad argomenti che non conoscono ed è bello anche vedere la loro solidarietà una volta capito l'argomento. I bimbi hanno un cuore immenso!

Un tuo sito, una tua pagina Facebook, un libro, un fumetto... Insomma, Marcella, sei una persona dalle mille risorse. Qual è il filo rosso che ti lega a tutte queste cose?

Il filo rosso che mi lega a tutte queste cose è la gratitudine. Nonostante tutto, sento di essere fortunata. So per certo che poteva andarmi peggio perciò la cosa che posso fare per onorare Dio e la vita è quella di essere grata. E il modo migliore per rendere grazie è quello di aiutare chi si trova in difficoltà.

Qual è stato il momento più emozionante della tua vita?

Il momento più emozionante della mia vita è stato quando ho conosciuto Papa Francesco. Per me rappresenta Dio sulla terra! Ha un'aura mistica intorno a se, arriva al cuore della gente...Non potevamo desiderare un uomo migliore come guida spirituale, dopo Giovanni Paolo II.

E ora che succederà? Hai ancora un sogno da realizzare?

Cosa succederà lo deciderà solo Dio. Per conto mio, spero di stare sempre bene in salute. Anzi, ne approfitto per chiedervi di fare una preghiera per me. I miei sogni sono tanti ma i miei preferiti sono quello di trovare una cura definitiva alla mia malattia e... di fare un film che parli della mia storia. Chissà che il sogno non si avveri!