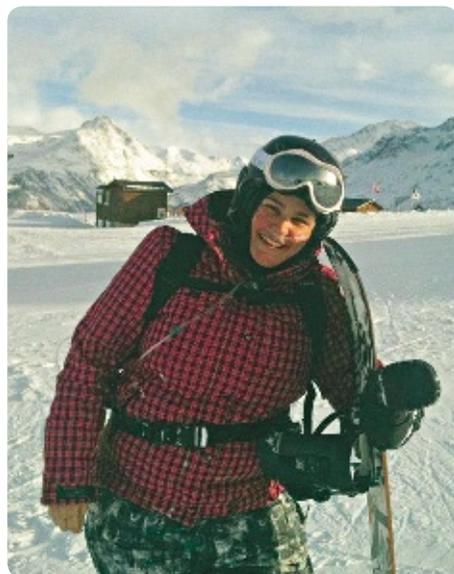


«Non mi hanno (ancora) ucciso le malattie rare, figuriamoci gli insulti»



Una sua dichiarazione su Facebook a favore dell'utilizzo della sperimentazione sugli animali aveva scatenato le ire dei pasdaran contrari. Ora, Caterina Simonsen ha girato 10 video. Per raccontare come vive chi, come lei, è affetto da patologie genetiche poco diffuse.

Caterina Simonsen, 25 anni, soffre di quattro malattie genetiche rarissime. A fianco, alcune delle foto pubblicate sul suo profilo Facebook.



**Caterina,
condannata
epoi salvata
dal web**

9 dicembre 2013
Parte la maratona Telethon per la raccolta fondi in favore della ricerca sulle malattie genetiche rare. Gli animalisti accusano la fondazione di boicottare il metodo Stamina e favorire l'inutile sperimentazione animale.



La violenza di alcuni post in rete arriva ad augurare la morte. Che cosa ne pensi?
Partecipa al dibattito sulla pagina Facebook di *Panorama*.

S

i intitola *La schiuma dei giorni* il libro più bello di Boris Vian. Racconta di Nicolas e di Chloé, che un giorno si ammalava perché una grande ninfea, che sta per fiorire e rischia di soffocarla, le è nata d'improv-

viso nei polmoni. Per sconfiggerla, prescrive il medico, l'unica medicina è riempire la stanza di fiori freschi d'acacia e vaniglia, da cambiare tutti i giorni per spaventare la ninfea e farla essiccare. Una lotta contro il tempo, anche perché la camera dove giace diventa inspiegabilmente sempre più piccola, le pareti si stringono, minacciando di schiacciarla.

Anche la stanza di Caterina Simonsen sta diventando sempre più piccola e angusta. Specialmente in confronto alle dimensioni nobiliari del resto dell'appartamento nel quale, al primo piano del palazzo cinquecentesco del centro di Padova dove vive con i genitori e la sorella minore, le arriva un po' irrealmente e attutito l'eco di una fama che non ha cercato. Spazio per i fiori non ce n'è: il mobile con le medicine occupa mezza parete, i motori dei respiratori le permettono appena di scendere dal letto e il Vest, un gilet salvavita che grazie a

13 dicembre 2013
Con l'hashtag #ioesisto diversi malati in tutta Italia postano su Facebook video e foto di solidarietà a Telethon. Tra questi, c'è Caterina Simonsen: «Sono viva grazie alla vera ricerca» scrive «che include la sperimentazione animale».

oscillazioni ad alta frequenza le permette di liberare dal catarro le vie respiratorie, è sempre al suo capezzale. Proprio come i suoi tre levrieri, che saltano in continuazione sul letto a prendersi la loro dose di coccole da questa creatura senza cuore, vivisezionista spietata ma vegetariana da sempre, aguzzina degli animali e studentessa di veterinaria a Bologna, che sulla spalla destra s'è fatta tatuare le impronte dei suoi adorati furetti, Illy e Moka, morti poco tempo fa.

Sono passati tre mesi da quando questa giovane donna, condannata a un'esistenza di battaglie da quattro malattie genetiche rare, ha postato su Facebook una foto che le ha cambiato la vita: «Io, Caterina S., ho 25 anni grazie alla vera ricerca, che include la sperimentazione animale. Senza, sarei morta a 9 anni. Mi avete regalato un, seppur breve,

futuro». Un messaggio tra i tanti, postato in solidarietà alla Fondazione Telethon attaccata dal Partito animalista europeo per le posizioni favorevoli all'utilizzo di animali nella ricerca, e subito preso di mira. Nessuno fa caso al tremendo «seppur breve».

Il suo profilo Facebook viene inondato d'insulti, circa 500, e da una trentina di auguri di morte. Le urlano che il suo incarnato è troppo rosa per una che si dichiara affetta da immunodeficienza primitiva, deficit di proteine C e S, deficit di Alfa-1 e neuropatia dei nervi frenici. Una tempesta di lettere e codici che le rendono il respiro debole, il sangue magmatico, il diaframma immobile, con un conto dal farmacista di mille euro al mese a carico della famiglia più i 10 mila coperti dal servizio sanitario nazionale.

«È questa la mentalità: se non si è verdognoli e depressi, significa che si fa finta» dice Caterina con i suoi occhi intelligenti e la voce indebolita da un'incertezza di fondo. «Ma io sono malata da tutta la vita: avrò pure il diritto di reagire, oppure no?». È stato questo concetto della malattia e del malato che le ha fatto male, ancora più degli auguri di finire all'inferno: «La sua è diventata una battaglia culturale» dice Giovanni Celentano, il padre putativo che l'ha cresciuta e sostenuta in questi anni difficili insieme a mamma Fatima. Una storia che potrebbe presto diventare un libro: «In quel caso, userò i proventi per finanziare la ricerca sui metodi alternativi alla sperimentazione animale. Tutti i nazionalisti che mi

hanno attaccata, alcuni dei quali ho provveduto a querelare, sapranno chi sono davvero». Mentre ci si divideva sul suo conto, la si accusava d'essere guidata dalle multinazionali

del farmaco o collegata ai laboratori americani Simonsen specializzati nell'allevamento e vendita di cavie, mentre in rete si formava un gruppo chiamato #iostocconcaterina che si fron-

teggiava con #iononstoconcaterina, lei era ricoverata in una stanzetta singola, come le capita sempre più di frequente da quando le sue condizioni, lo scorso luglio, si sono aggravate. «Mi trovavo nel reparto di Fisiopatologia respiratoria dell'ospedale di Padova per la solita polmonite» racconta, sgranocchiando sale grosso, uno dei suoi snack preferiti. «Tra i pazienti c'era questa signora sotto psicofarmaci che un pomeriggio s'affaccia alla porta e fa: "Hei, sei al telegiornale"».

Si parlava di lei e montava il dibattito sulla violenza anonima della rete, sull'etica, sulla visione inconciliabile di chi ritiene l'uomo creatura in cima alla catena dei viventi e quella



radicale dei cosiddetti antispecieisti, versione hard degli animalisti classici, che mettono tutte le creature senzienti sullo stesso livello di dignità e diritto. Seguono giorni terribili, di insonnia. Passa le vacanze di Natale e le prime settimane del 2014 dentro e fuori dal nosocomio. Il catetere che le va direttamente al cuore e grazie al quale assume parte delle terapie, si rompe, obbligandola all'ennesimo intervento chirurgico per sostituirlo. E arriva la decisione di non esporsi più, di non parlare alla stampa, di non postare più nulla su Facebook. Fino a qualche giorno fa. «Non volevo essere per sempre Caterina, la ragazza malata e offesa. Io posso essere molto di più» rivendica, come se sei lingue parlate fluentemente, o il test passato (18esima su 700 candidati) per l'ammissione alla facoltà di veterinaria a Bologna, non dicessero abbastanza di lei.

Dalla sua stanza registra dieci video, uno al giorno, per sensibilizzare l'opinione pubblica sulla vita quotidiana delle persone affette da malattie rare (quelle censite sono oltre 5 mila), i problemi burocratici, le difficoltà di diagnosi. «Ho già ottenuto un risultato importante mettendo in contatto l'Inps col Registro nazionale delle malattie rare, due realtà che incredibilmente non si erano mai parlate. D'ora in poi, si spera, il riconoscimento di invalidità per i malati sarà più veloce ed equo: io stessa, che sto attaccata al respiratore 18 ore al giorno, per ottenere una pensione da 286 euro al mese sono stata costretta a rivolgermi al tribunale. Quando il direttore dell'Inps di Padova m'ha chiamato per comunicarmi la notizia ero così felice che mi mancava l'aria, e ho dovuto sottopormi a un aerosol aggiuntivo!».

Ride, Caterina e racconta della volta in cui i genitori, nel 2006, l'hanno portata a San Giovanni Rotondo nella speranza di un miracolo di Padre Pio: «Mi ricordo alcuni vecchietti che mi dicevano: "Beata te che sei giovane!". E io che rispondevo: mi considererei beata se arrivassi anche solo alla metà dei suoi anni».

Quell'inciso, «seppur breve», torna nell'aria: «Sono finita in rianimazione cinque volte e ho avuto un arresto cardiocircolatorio a 15 anni. Morire è facilissimo: è come quando stai poco bene e la mamma ti rimbocca le coperte, e subito tutto passa, non c'è più paura, non c'è più pericolo». Caterina parla del ragazzo di Bologna con cui è fidanzata da tre anni, e ti stupisce ancora: «A un certo punto l'ho lasciato: volevo che visse una vita normale. Ma non ce l'abbiamo fatta a stare lontani. "Ho capito che mi ama da morire, gli ho detto, ma mi ami abbastanza da vedermi morire?". La risposta è stata sì, ed eccoci ancora qua».

(Raffaele Panizza)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Ansa

17 dicembre 2013

Gli animalisti si scatenano: in pochi giorni internet si riempie di insulti, circa 500, e di una trentina di auguri di morte. Tra i più emblematici, questo: «Se per darti un anno di vita sono morti solo tre topi, per me potevi pure crepare a due anni».

Caterina Simonsen con Oliver, uno dei suoi tre levrieri: la ragazza è affetta da 4 malattie genetiche rarissime, che hanno un'incidenza sulla popolazione europea inferiore allo 0,05 per cento.

28 dicembre 2013

Alla parola d'ordine #iostococonCaterina monta il coro d'indignazione contro le offese. Anche Matteo Renzi esprime via Twitter la sua solidarietà: «Ho visto il video e voglio dirlo con tutta la mia forza: io sto con Caterina».

17 febbraio 2014

Dopo settimane di silenzio, Caterina annuncia una serie di dieci video per sensibilizzare l'opinione pubblica sulle malattie rare. L'ultimo è apparso sul suo profilo Facebook lo scorso 28 febbraio.