ALLEGATO 1

SULLE ALI DI PEGASO

Un progetto per spiegare le patologie rare

Perché un progetto sulle malattie rare

Le patologie rare sono patologie con una prevalenza inferiore a 5 casi ogni 10mila abitanti. Si tratta di un'epidemiologia ancora molto incerta a causa di molti fattori, fra questi vi sono la difficoltà di raccogliere i dati epidemiologici e il fatto che molte malattie rare sono raggruppate in gruppi e sottogruppi non meglio definiti, ad esempio sotto la definizione di "altri disordini metabolici o endocrini", con la conseguenza che molte di queste malattie non hanno ancora un nome.

La problematica maggiore che le accomuna, oltre all'origine genetica che si riscontra nell'80 per cento di esse, è la difficoltà diagnostica e terapeutica. Si pensi che delle 7000 malattie rare stimate si hanno conoscenze scientifiche non per tutte ma per meno di mille di esse; si stima che in Italia vi siano circa un milione e mezzo di persone colpite da queste patologie.

La malattia rara, con la disabilità che genera e le difficoltà ad accedere a percorsi sanitari ben definiti, colpisce tutta la famiglia, alterandone gli equilibri sociali ed economici. Ciò significa che ad essere colpiti da malattia rara in realtà sono circa 1-2 milioni di persone solo nel nostro Paese e circa 30-35 milioni in Europa; il che rende questo problema prioritario nella sanità pubblica

così come rende necessario far sì che aumenti la consapevolezza "collettiva" di tutti quei risvolti sociali e culturali che, insieme alle questioni precipuamente mediche, caratterizzano il fenomeno. Le malattie rare, inserite nei Piani Sanitari Nazionali dal 1998- 2000, che sottolineano come la mancanza di conoscenza di queste patologie renda più difficile tutto il percorso che va dalla diagnosi all'assistenza, rappresentano quindi una questione di importanza prioritaria anche per i nostri interventi di politica sanitaria. Un problema ribadito anche nel Documento preliminare del piano Sanitario Nazionale 2010-2012 che inserisce le malattie rare tra le patologie rilevanti da contrastare[i].

Importanza degli aspetti socio-sanitari e dell'informazione

Un documento dell'European Organisation for Rare Disease (Eurordis) spiega come

l'informazione su queste patologie sia fondamentale nella popolazione, tanto che l'Eurordis indica come una delle principali e specifiche difficoltà nella gestione di queste malattie sia rappresentata dall'isolamento dei malati nella vita affettiva, sociale e scolastica. I pazienti affetti da malattia rara subiscono, infatti, ogni genere di discriminazione, tanto da far diventare i problemi e le sfide di carattere sociale "così importanti da rendere addirittura secondari gli aspetti sanitari"[ii].

La necessità di un'azione di comunicazione su questi temi è stata ribadita, inoltre, dai risultati di un'indagine sul bisogno di conoscenza dei malati, realizzata in due anni di attività dal Telefono Verde del Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR), che mostra come su 6781 richieste effettuate per la maggior parte da pazienti (48%) e da familiari (36%) le più numerose riguardino soprattutto gli aspetti socio-assistenziali (36%).

AZIONI DEL PROGETTO

L'Ufficio Stampa dell'Istituto Superiore di Sanità, che da tempo collabora con il CNMR per la realizzazione di eventi mirati alla diffusione delle informazioni sulle Malattie Rare, propone dunque di realizzare un progetto innovativo, della durata di diciotto mesi, che coinvolga un target stratificato a più livelli, in modo da raggiungere diversi obiettivi attraverso l'azione informativa.
Il primo di tali obiettivi è informare e sensibilizzare la collettività, aprendo un terreno di dibattito nelle scuole e portando il problema all'attenzione della maggiori istituzioni del nostro Paese. Il mezzo ideale per raggiungere questo scopo è senza dubbio l'impiego della medicina narrativa che, in quanto strumento privilegiato per la comunicazione dei bisogni sociali e sanitari, permette di promuovere l'empowerment dei pazienti. La medicina narrativa è, infatti, una branca di comunicazione nel settore della salute che utilizza le storie e il vissuto dei pazienti per comprendere e approfondire le patologie, restituendo ai malati stessi un ruolo attivo e una centralità. Proprio a proposito di questa funzione, Trisha Greenlagh e Brian Hurwirz sottolineavano come la narrazione sia una forma fenomenica capace di promuovere empatia oltre che di fornire elementi utili al processo terapeutico e aiutare a mettere a punto un'agenda centrata sui pazienti[iii].

Destinatari privilegiati dell'azione di informazione e sensibilizzazione rivolta alla popolazione generale sono, inoltre, istituzioni e scuole. Queste ultime sono non solo i luoghi dell'educazione ma anche quelli in cui si verificano i maggiori problemi di integrazione. La scuola, inoltre, può rappresentare un luogo centrale in cui concentrare la sensibilizzazione al tema "malattia". La comprensione, in particolare, del problema malattie rare favorisce il riconoscimento e l'accoglienza nel gruppo, favorendo un'integrazione che può diventare un punto di forza per agevolare il supporto socio-sanitario.

Il progetto prevede, una serie di iniziative collegate tra loro:

- la realizzazione di un volume, in collaborazione con le Associazione di pazienti, con la raccolta di testimonianze sulle Malattie Rare corredate dalle relative schede scientifiche delle patologie raccontate e da un saggio in cui vengono individuate le questioni etiche relative al rapporto medico-paziente, al contesto familiare, al rapporto con i servizi sanitari e con la società nel suo complesso. Il testo sarà la base per una riscrittura drammaturgica delle storie raccontate, che sarà rappresentata in un teatro romano con il coinvolgimento delle istituzioni da una compagnia teatrale professionistica nel mese di febbraio (mese in cui ricorre la Giornata Europea delle Malattie Rare).
- Durante la serata della prima saranno realizzate le riprese dello spettacolo che verrà successivamente riprodotto su un dvd da allegare ai volumi che verranno successivamente inviati alle scuole selezionate per partecipare al progetto. I volumi, che saranno inviati a un numero massimo di 250 scuole a cominciare da un campione-pilota composto di minimo 50 istituti, serviranno per trasferire il significato della celebrazione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare nelle aule, attraverso una giornata dedicata a un dibattito interclasse su questo tema che tragga spunto dalle storie raccontate e dalla visione del testo teatrale debuttato in febbraio. Il saggio contenuto nel volume potrà fungere poi da strumento propedeutico per gli insegnanti impegnati nel condurre la discussione sulle tematiche emerse dai racconti.
- La presenza del mondo scolastico sarà inoltre ampliata attraverso un concorso finalizzato alla produzione del miglior spot e/o scrittura teatrale di un racconto sulle malattie rare che sarà bandito promuovendo l'uso di social network come Facebook o Youtube in modo da favorire una viralizzazione dell'informazione. Allo spot e/o racconto premiato, in collaborazione con una catena di librerie, verrà consegnata una collana dell'opera completa di William Shakespare da tenere nella biblioteca della scuola. La premiazione avverrà in

una sessione speciale della Giornata dedicata al concorso nazionale per le Malattie Rare "il volo di Pegaso", nel corso della quale ci saranno interventi conclusivi sull'esperienza realizzata.

- Dopo la serata/debutto di febbraio lo spettacolo verrà adottato da alcuni Comuni (max 5) che organizzeranno un evento specifico per sensibilizzare e informare sul tema in oggetto la popolazione e le istituzioni locali. Sia per il volume sia per lo spettacolo saranno richiesti patrocini istituzionali affini alle tematiche trattate. Il progetto può prevedere, inoltre, forme di co-finanziamento, compatibili con la mission pubblica dell'iniziativa, per la diffusione dei materiali e per la promozione della ricerca sulle Malattie Rare.
- La prima teatrale sarà preceduta da una conferenza stampa di lancio dell'iniziativa che coinvolgerà i partner istituzionali che hanno collaborato e sostenuto il progetto.

Nel progetto Teatro e informazione scientifica si stringono in un'alleanza dalla chiara finalità divulgativa che vuole rappresentare un punto di avvio per favorire la conoscenza delle malattie rare e per diffondere il sostrato etico della Giornata Mondiale anche all'interno di quella nevralgica cellula di socializzazione che è la scuola. Arte e scienza insieme possono educare le nuove generazioni ad una maggiore comprensione della realtà e a una presa di coscienza attiva. Così come auspicava il grande drammaturgo tedesco Bertolt Brecht: "Quanto sarebbe di guadagnato se il teatro e l'arte in genere fossero in grado di fornire un'immagine del mondo finalmente praticabile. Un'arte capace di tanto potrebbe influire profondamente sull'evoluzione sociale, non limitarsi a suscitare impulsi più o meno oscuri ma consegnare all'uomo senziente e pensante il *mondo degli uomini*, perché egli possa agirvi."[iv]

L'esperienza del teatro, coniugata alla lettura delle storie, è una strategia per aiutare i ragazzi a comprendere le diversità e i bisogni dell'altro, anche se essi non hanno direttamente a che fare con un malato. Lo sottolinea bene una frase di Piero Gabrielli, fondatore del laboratorio teatrale integrato a lui intitolato e attivo presso il Teatro di Roma, che dice: "La parola, ma anche il gesto e il ritmo e la mimica, nella magia dei suoni e delle luci della ribalta, per andare a ripescare lontano, nelle mortificate e misteriose residue possibilità, la maniera per esprimersi, per essere vivi, per partecipare, ma soprattutto per far luce nel buio, al di là di quelle barriere che da secoli, da sempre, sono simboli di pregiudizi, paure, di ignoranza".[v]

La scelta di utilizzare la forma espressiva teatrale nasce per favorire una condivisione più allargata di queste tematiche e per veicolare condivisione, partecipazione empatica e vicinanza emotiva con

la comunità dei pazienti. Ciò anche in considerazione del fatto che il suo impiego si rivolge a un target il più trasversale possibile che comprende i giovani, gli operatori e le istituzioni: tutti ugualmente chiamati a partecipare e a celebrare la Giornata Mondiale delle Malattie Rare. La rappresentazione di storie raccolte dalla voce reale dei pazienti garantisce, infatti, un ruolo attivo alla Comunità dei malati che partecipano direttamente (attraverso la raccolta delle testimonianze) e indirettamente (attraverso l'ispirazione teatrale tratta dai loro racconti) alla costruzione del progetto e all'indicazione delle tematiche da affrontare dal punto di vista culturale e sanitario.

---

[i] *Documento Preliminare e informativo sui contenuti del nuovo PSNN* – www.ministerosalute.it

[ii] *Malattie Rare: capire questa priorità della Salute Pubblica*- Eurordis, Novembre 2005 – www.eurordis.org

[iii] **Grennhalg T, Hurwitz B** – Narrative based medicine: *Dialogue and discourse in clinical praxtice . London:BmJ Books; 1998*

[iv] **B.Brecht**, *Conferenza tenuta a Stoccolma nel '39* pubblicata in F. Cruciani e C. Falletti, *Civiltà teatrale nel XX secolo*, Il Mulino'86 (sempre di Brecth cfr anche *Scritti teatrali*, Einaudi).

[v] **A. Audino** (a cura di), *Facciamo che io ero, L'esperienza del laboratorio teatrale integrato "Piero Gabrielli" per ragazzi con e senza handicap*, Teatro di Roma e Alta Marea Edizioni, '98