

Un concorso artistico-letterario per le malattie rare: "Il Volo di Pègaso: raccontare la malattie rare, parole e immagini. Oltre l'ignoto..."

**Istituto Superiore di Sanità
Roma, 2 marzo 2010**

Paola De Castro¹ e Domenica Taruscio²

¹Settore Attività Editoriali, ISS

²Centro Nazionale Malattie Rare, ISS

Anche quest'anno, in occasione della Giornata mondiale per le malattie rare, si è svolto all'Istituto Superiore di Sanità (ISS), il 2 marzo 2010, un incontro dedicato al Concorso artistico-letterario "Il Volo di Pègaso: raccontare le malattie rare, parole e immagini", organizzato dal Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR). Il tema di questa seconda edizione del Concorso intitolata "Oltre l'ignoto" ha stimolato la partecipazione di circa 300 candidati, giovani e meno giovani, nelle vesti di genitori, figli, mariti, mogli, compagni di scuola, medici, amici, parenti, a vario titolo coinvolti nell'esperienza di una malattia rara, un'esperienza dalla quale affiorano, sulle ali di Pègaso, parole e immagini miste di paura, coraggio, angoscia, e speranza in un gioco misterioso di luci e ombre...

La difficoltà di diagnosi e, molto spesso, di cura accomuna e rende peculiari tutte le malattie rare: le persone in attesa di diagnosi vivono settimane, talvolta mesi o anni, prima di capire quale sia la malattia che li rende tanto fragili e deboli. È come vivere in un limbo, sapendo di star male ma ignorandone le cause e le ragioni; la malattia è dentro di noi e nello stesso tempo è estranea, ignota.



La mostra di disegni e fotografie



Annalisa Manduca, Domenica Taruscio, Stefania Razeto, Federica Chiappetta ed Eleonora Calmanti

Partecipare all'evento è stata una forma di condivisione e di crescita. Come più volte è stato sottolineato nel corso dell'incontro, nel Concorso Pègaso non ci sono vincitori, l'importante è più che mai aver partecipato, liberando attraverso l'espressione artistica quella parte di noi che più spesso rimane rinchiusa e soffocata.

Arrivare alla sede del Convegno, passando attraverso la mostra dei disegni, delle fotografie e dei coloratissimi poster di bambini delle scuole elementari, già predisponendo alla partecipazione a un evento unico nel suo genere; e poi prima di entrare in Aula, impossibile non provare emozioni forti di fronte ai quadri di insospettabili artisti, sapientemente illuminati da raggi di luce: le scarpette di una ballerina, cuori multiformi, fiori variopinti, farfalle leggere, un pagliaccio in cartongesso, occhi luminosi e sguardi bui, e poi sculture, di vetro, di bronzo...

Entrando poi nell'Aula Magna dell'ISS, si rimaneva subito catturati dalla magia di un'arpa, per la prima volta, coraggiosamente lì, in un Convegno tanto diverso da quelli che normalmente si svolgono



Isabella Musumarra

no presso l'ISS. Il Convegno è stato introdotto da Monica Bettoni, Direttore Generale dell'ISS, cui ha fatto seguito la presentazione di Domenica Taruscio, Direttore del CNMR, ideatrice di questo Concorso, ma i veri protagonisti sono stati i racconti, le poesie e le immagini che hanno dato vita a questo evento di eccezionale rarità.



Io non ho paura: riemergere di Valeria Finazzi, Sezione Pittura

La musica dell'arpista Isabella Musumarra, le immagini di fondo, i volti degli astanti, tutto ha contribuito a creare un'atmosfera magica, quasi irreale, facendo commuovere molte persone assorti, quasi rapite dalla voce degli attori Selvaggia Quattrini e Leonardo De Carmine, che hanno magistralmente interpretato alcuni brani dei racconti e delle poesie scritte per Pègaso. ►



Non trovo più il mio volto di Elisabetta Iannascoli, Sezione Pittura



Oltre l'ignoto al Carnevale di Torre del Lago di Cristina Bonanni, Sezione Scultura

Primo classificato nella Sezione Poesia Dell'ignoto ho solo un presagio

"Perdonami.
Io sono un vigliacco,
ma...
vorrei morire nel sonno dimenticato".
Un colpo e via!
Non sentir più sommessa paura
di un "solo" e "solamente"!
Sommessa paura
dell'eterno avorio di un letto e un lenzuolo
di un soffocar in questo
mio distrofico cuore minato.
Ho ventotto anni e non so niente
dell'Immanente e del Vago
e dell'Ignoto vi è solo un presagio:
un viaggio tra me e il mio caso.
In celle senza alito
nella nebbia degli ultimi porti
strascicando notti.
In albe di giorni,
in calendari anonimi
di stanza e tempi
appendo
il nesso del Nessuno con il Raro
e dell'ignoto continuo ad avere solo un presagio
sarà come la luce dell'aria
per i minatori.

Sabina Ferro

La consapevolezza di far parte della stessa comunità, quella delle persone con malattie rare, ha come racchiuso tutti i presenti in un unico abbraccio, forte della condivisione di esperienze drammatiche e allo stesso tempo carico di speranza. La scrittrice Cristina Masciola, membro della Commissione, ha poi regalato una sua toccante riflessione sulle emozioni provate



Leonardo de Carmine, Selvaggia Quattrini, Daniela Alibrandi, Alessia Bersano, Giorgio Vincenti e Stefania Razeto

nella lettura delle opere, ringraziando per quanto aveva imparato da questa esperienza tanto travolgente da farla sentire ora diversa da prima.

Poi, uno a uno tutti i vincitori (i primi tre classificati per ogni sezione) sono stati chiamati dalla giornalista Annalisa Manduca, ricevendo insieme alla pergamena di Pègaso, il caloroso applauso del pubblico. Tutti bellissimi i vincitori del Concorso, giovani e meno giovani, emozionati nel loro ruolo e felici di aver contribuito al successo della manifestazione.

Tutte le opere presentate al concorso sono state raccolte in un volume fuori commercio edito dall'Istituto e disponibile anche online sul sito www.iss.it/binary/publ/cont/pegaso_2010_web.pdf

Ringraziamenti

Il nostro ringraziamento va a tutti i partecipanti al Concorso e alla giornata di premiazione, e in particolare a Stefania Razeto, Fabiola Gnessi e Stefano Diemoz del Centro Nazionale Malattie Rare e ad Alessandro Spurio e Giovanni Pietrantonio del Settore Attività Editoriali.

Primo classificato nella Sezione Narrativa

Il compagno amaro

...Tutta la mia vita era egregiamente organizzata, il lavoro, la casa, i figli e lui, il mio tenero marito, eravamo tutti parte di un meraviglioso ingranaggio che ruotava attorno ad un perno e quel perno ero io. Non potevo permettermi il lusso di stare male. Ma il viaggio nella malattia era iniziato ed ancora la mia mente era proiettata solo a quando sarebbe tutto tornato meravigliosamente bello, una volta passato il dolore. Inizii la penosa ricerca dello specialista, quello giusto...

...Sono passati dieci anni, nei quali ho provato tutta l'immensa gamma di sensazioni che la malattia può procurare. La speranza, la fiducia, la delusione, la disperazione più profonda, l'impotenza, l'isolamento, l'abbandono. Ed infine la peggiore: la perdita di contatto con la realtà. Mi sono fatta prendere per mano da questo compagno amaro che era l'unico ad essermi rimasto vicino ed ho cominciato a dialogare con lui. Nelle lunghe ore di solitudine e silenzio ho cominciato a confidare a lui, al mio dolore, tutto ciò che la vita mi aveva dato di bello, a raccontargli gli episodi felici e spensierati che avevo vissuto prima del suo arrivo ed iniziai a sentirmi finalmente, profondamente compresa. Iniziai con lui un drammatico valzer che, ad ogni giro, mi portava sempre più giù...

...E adesso che cammino da sola in questa casa divenuta deserta, dove man mano non sono più entrati neanche gli amici, che pure un tempo erano così tanti, sento che è iniziato il mio viaggio verso l'ignoto e mi domando se e quando tornerò.

Daniela Alibrandi